



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
Programa de Maestría en Enfermería

**PERCEPCIÓN DE LAS PÉRDIDAS DEL PADECIENTE DE DIABETES Y SU
CUIDADOR FAMILIAR**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA
(CIENCIAS DE LA SALUD)

PRESENTA:
LEO. LUCIA VELÁZQUEZ HERNÁNDEZ

TUTOR PRINCIPAL:
DRA. DIANA CECILIA TAPIA PANCARDO

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., NOVIEMBRE 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

A mi tutora

Agradezco infinitamente a la Dra. Diana Cecilia Tapia Pancardo por ser ese faro dentro de mi mar, guiándome aun en las más fuertes tormentas que afronté, y permitirme conocerla como persona, sin usted y sus virtudes, su paciencia y entereza no lo hubiese logrado. Sus consejos fueron siempre útiles cuando no salían de mi pensamiento las ideas para escribir lo que hoy he logrado. Usted formó parte importante de esta historia con sus aportes profesionales que la caracterizan. Muchas gracias por sus múltiples palabras de aliento, cuando más las necesite; por estar allí cuando mis horas de trabajo se hacían confusas. Gracias por sus orientaciones.

A mis docentes del programa de maestría en enfermería (PME)

Agradezco notablemente sus sabias palabras, así como el compartir sus conocimientos invaluable, a ustedes mis profesores, les debo mis conocimientos. Donde quiera que vaya, los llevaré conmigo en mí transitar profesional. Su semilla de conocimientos germinó en el alma y el espíritu. Gracias por su paciencia, por compartir sus conocimientos de manera profesional e invaluable, por su dedicación perseverancia y tolerancia.

A la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)

Agradezco a nuestra máxima casa de estudios que me ha formado a nivel intelectual y humanístico, por permitirme desarrollar mis conocimientos a lo largo de mi carrera profesional, pintando de azul y oro mi corazón. Así mismo, agradezco a esta casa por permitirme conocer a maravillosas personas con gran conocimiento, empatía y humanismo a quienes presento mis respetos.

A mis amigas y a mis padres

Agradezco a cada una de mis amigas por esas palabras de aliento y sobre todo por su creencia en mí, así como su apoyo cuando estaba muy cansada, agradezco que estuvieran ahí cada una de ellas y de repente incluso jalarme las orejas; a mi papá que siempre ha sido mi máximo ejemplo, por sus palabras y sabios consejos, por ese abrazo que siempre me reconforta y a mi mami que con su sonrisa me ilumina el día, siempre dando ánimos y creyendo en su hija, LOS AMO INFINITAMENTE.

“Quiero agradecer de una manera muy especial a mis informantes que sin ellos esto no tendría razón de ser, que permitieron mirar a través de sus ojos su vivencia y el significado que tiene en su día a día”

Dedicatorias

A mis tutoras

Quiero dedicar esta tesis a la Dra. Diana Cecilia Tapia Pancardo, porque sin duda alguna, sin usted no se pudo haber realizado este proyecto, sobre todo por toda su humanidad y confianza, a la Dra. Gandhi Ponce por creer en mí, porque ambas son un pilar fundamental en la enfermería y su progreso. Sin ustedes esto no sería posible.

A mis padres

Les dedico a ustedes este logro, amados padres Roberto Velásquez García y María Pascuala Hernández Hernández, como una meta más conquistada. Orgullosa de tenerlos como mis padres y que estén a mi lado en este momento tan importante. Gracias por ser quienes son y por creer en mí.

A mi persona especial

Le dedico este trabajo a Martha Patricia Pérez Pérez que en gran medida apoyó para culminar este viaje de aprendizaje impulsándome a cumplir este sueño y brindándome confianza en mí misma y lo que puedo lograr, por estar a mi lado en las horas, días y noches de estudio, por todo su cariño y fe, durante estos 15 años por siempre creer en mí, por esos y muchas cosas más le dedico este logro.

ÍNDICE

RESUMEN	7
ABSTRACT	8
I.DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....	9
1.1 Justificación	11
II. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE	13
III. PROBLEMATIZACIÓN	19
3.1 Pregunta de investigación	21
3.2 Objetivo general	21
3.3 Objetivos específicos	21
IV. MARCO CONCEPTUAL Y REFERENCIAL.....	22
4.1 Concepto de Diabetes Mellitus	23
4.2 Concepto de Percepción	24
4.3 Concepto de padeciente	26
4.4 Concepto de cuidador familiar	27
4.5 Concepto de pérdida	27
4.6 Concepto de duelo	29
4.7 Fases de duelo: Elisabeth Kübler Ross	32
4.8 Referente Filosófico	34
V. METODOLOGÍA	37
5.1 Diseño.....	37
5.1.1Tipo de investigación.....	37
5.2 Contexto o escenario	38
5.2.1 Muestreo	38
5.3 Técnicas de recogida de información.....	39
5.4 Análisis de datos.....	40
5.5 Temporalización	42
5.6 Rigor metodológico	42
5.7 Consideraciones éticas del estudio	44
5.8 Protección de la intimidad	44
VI. HALLAZGOS Y DISCUSIÓN	46
Categoría 1: Pérdidas intrapersonales percibidas por el padeciente	48

Subcategoría 1.1: Iniciando el proceso de duelo: Negación	48
1.2: Enfermedad silenciosa que daña severamente:	50
1.3 Duelo Complicado/Crónico	52
Categoría 2: Emociones en la cronicidad de la enfermedad.....	53
Subcategoría 2.1 Negación de las emociones/ Distorsión de las emociones.	53
Subcategoría 2.2 Toma de decisiones basadas en emociones.	55
Categoría 3: Cambios en la alimentación del padeciente de Diabetes Mellitus.....	57
Subcategoría: 3.1 Cultura: Reforzamientos positivos desde la infancia	57
Subcategoría 3.2 Constante duelo.	58
Subcategoría 3.3 Placer por alimentos prohibidos.	58
Categoría 4: Ganancia en el padeciente de Diabetes Mellitus.	60
Subcategoría 4.1 Necesidad de integrarse a una red de apoyo: ATENCIÓN.....	60
Subcategoría 4.2 Apego y amor por parte de los familiares	60
Categoría 1. Pérdidas físicas percibidas por el cuidador familiar	61
Subcategoría 1.1 Disminución en las horas de descanso.....	61
Categoría 2. Pérdidas psicológicas percibidas por el cuidador familiar	62
Subcategoría 2.1 Reestructuración de roles	62
Subcategoría 2.2 Pérdida de la seguridad en la crianza de los hijos.....	63
Subcategoría 2.3 Negación de la enfermedad para no atribuir debilidad a la persona enferma.	64
Subcategoría 2.4 Cambios en los estilos de vida.....	64
Subcategoría 2.5 Pérdida de la confianza para sostener los cambios en la persona enferma y en sí mismo	65
Subcategoría 2.6 Percepción de la pérdida de la individualidad	66
Categoría 3 Emociones en la cronicidad de la enfermedad en el cuidador familiar.....	67
Subcategoría 3.1 Etapas de Duelo: Enojo-Culpa	67
Subcategoría 3.2 Emoción secundaria: Orgullo	68
Subcategoría 3.3 Tristeza–Miedo.....	68
Subcategoría 3.4 Sufrimiento-Dolor.....	69
Categoría 4: Cambios en la alimentación del cuidador familiar	70
Subcategoría 4.1 Contención en la alimentación por solidaridad	70
Subcategoría: 4.2 Preocupación económica	71
Categoría 5. Ganancias en el cuidador familiar.....	72
Subcategoría 5.1 Beneficios en el cuidado de su salud.....	72

Subcategoría 5.2 Aceptación de la enfermedad	73
Subcategoría 5.3 Anhelos- Esperanza de lograr el autocuidado del paciente de Diabetes Mellitus.....	73
VII. CONCLUSIONES	75
VIII. APORTACIONES	76
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
Anexos	82

Índice de tablas, ilustraciones y cuadros

Tabla 1. Tipos de pérdidas (Tizón,2004).....	28
Tabla 2. Tipos de duelo complicado (Worden, 1997)	31
Ilustración 1. Fases de la entrevista Díaz-Bravo (2013)	40
Ilustración 2. Esquema del análisis de datos.....	41
Cuadro 1. Cuadro de categorías y subcategorías del paciente de Diabetes Mellitus	46
Cuadro 2. Categorías y subcategorías del cuidador familiar.....	48

Percepción de las pérdidas del Paciente de Diabetes y su Cuidador Familiar

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. La Diabetes Mellitus (DM) es una enfermedad crónica, considerada actualmente como un problema de salud pública. En Latinoamérica se estima una prevalencia global de 5.7%. Las proyecciones indican que en el año 2025 sea de 8.1%. El país latinoamericano con mayor incremento de la prevalencia es México, con 7.7% de acuerdo con la OMS (2016), durante la cronicidad de esta enfermedad se desencadena una serie de duelos por las pérdidas percibidas en las diferentes esferas, social, individual y familiar que involucra al paciente y de manera simultánea al cuidador familiar. Los hallazgos de este estudio pueden sustentar estrategias para favorecer la atención brindada del profesional de Enfermería al binomio paciente de DM y cuidador familiar desde su significación de enfermedad.

OBJETIVO. Analizar la percepción de las pérdidas del paciente de diabetes mellitus y su cuidador familiar en la cronicidad de la enfermedad

METODOLOGÍA. Se realizó un estudio cualitativo, fenomenológico, posición filosófica de Edmund Husserl, ya que se pretende el análisis a profundidad y la descripción de las pérdidas que vive el paciente de DM, así como las que vive el cuidador familiar. Se obtuvo una muestra de 9 informantes, la selección de los participantes se determinó por muestreo intencional, hasta que se llegó a la saturación de información. La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevista semi-estructurada, de acuerdo con Díaz-Bravo (2013). Para el análisis de los datos se desarrolló la propuesta de Miles y Huberman (1994), se llevó a cabo tres tareas: adquisición de la información, transcripción de los datos y la codificación; llegando finalmente a las conclusiones. Se presentaron los aspectos éticos y legales.

HALLAZGOS. Emergieron 5 categorías relacionadas con las pérdidas que percibe el paciente de DM y 6 categorías que percibe el cuidador familiar cada una de ellas con sus respectivas subcategorías.

CONCLUSIÓN. Se concluye que las pérdidas personales, materiales y evolutivas que se suman en la cronicidad de DM en el binomio paciente-cuidador familiar, implican una serie de duelos que guiado bajo un acompañamiento tanatológico disminuye la etapa de la negación y enojo, al saber el cambio en su salud, modificando positivamente la percepción de este primer duelo, y de los que vendrán a lo largo de sus vidas con la enfermedad, permitiendo al paciente asumir el control de su enfermedad e incorporar consciente e inconscientemente las modificaciones en su cotidianidad y en el cuidador familiar la importancia y comprensión de la atención y cuidados que otorga, en donde no debe asumir la responsabilidad del paciente, el papel está en el acompañamiento congruente y en equipo en la evolución de la enfermedad.

PALABRAS CLAVE: Enfermería, Diabetes Mellitus, Pérdidas, Paciente, Cuidador Familiar, Duelo.

Perception of the losses of the Diabetes Sufferer and his Family Caregiver.

ABSTRACT

INTRODUCTION. Diabetes mellitus (DM) is a chronic disease, currently considered a public health problem. In Latin America, a global prevalence of 5.7% is estimated. Projections indicate that in 2025 it will be 8.1%. The Latin American country with the highest increase in prevalence is Mexico, with 7.7% according to the WHO (2016) during the chronicity of this disease a series of duels is triggered by the perceived losses in the different spheres, social, individual and family that involves the sufferer and simultaneously the family caregiver. The findings of this study can support strategies to favor the care provided by the nursing professional to the binomial suffering from DM and family caregiver from its significance of disease.

OBJECTIVE. Analyze the perception of the losses of the sufferer of diabetes mellitus and his family caregiver in the chronicity of the disease

METHODOLOGY. A qualitative, phenomenological, philosophical study of Edmud Husserl was carried out, since the in-depth analysis and description of the losses experienced by the patient with DM, as well as those experienced by the family caregiver, were carried out. A sample of 9 informants was obtained, the selection of the participants was determined by intentional sampling, until information saturation was reached. Data collection was carried out through semi-structured interviews, according to Díaz-Bravo (2013). For the data analysis, the proposal of Miles and Huberman (1994) was developed, three tasks were carried out: acquisition of information, transcription and coding of data; finally reaching the conclusions. Ethical and legal aspects were presented.

FINDINGS. 5 categories emerged related to the losses perceived by the DM patient and 6 categories perceived by the family caregiver, each with their respective subcategories.

CONCLUSIONS. It is concluded that the intrapersonal, material and evolutionary losses that are added in the chronicity of DM in the binomial sufferer-family caregiver, imply a series of mourning that guided under a thanatological accompaniment decreases the stage of denial and anger, knowing the change in their health, positively modifying the perception of this first grief, and of those who will come throughout their lives with the disease, allowing the sufferer to assume control of their disease and consciously and unconsciously incorporate the modifications in their daily lives and in the family caregiver the importance and understanding of the attention and care it grants, where it should not assume the responsibility of the sufferer, the role is in the congruent and team accompaniment in the evolution of the disease.

KEYWORDS: Nursing, Diabetes Mellitus, Losses, Sufferer, Family Caregiver, Grief.

I. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

La Diabetes Mellitus (DM) es un problema de salud pública que afecta la calidad de vida de las personas debido a la cronicidad de la enfermedad y las complicaciones que se presentan, de acuerdo con datos de la Organización Panamericana de la Salud, México ocupa el primer lugar con mayor número de muertes por DM en América Latina; siendo una de las cinco enfermedades con mayor impacto económico en los sistemas de salud de acuerdo con la OMS (2016); es una enfermedad que durante su cronicidad se lleva a cabo una serie de pérdidas en diferentes esferas, que involucra al padeciente y al cuidador familiar, de manera simultánea desarrollando un proceso de duelo por las pérdidas generadas desde su perspectiva, teniendo con ello repercusiones en su día a día.

El propósito de esta investigación es analizar la percepción de las pérdidas del padeciente de Diabetes Mellitus y su cuidador familiar en la cronicidad de la enfermedad. Los hallazgos de este estudio pueden sustentar estrategias para fortalecer la comunicación del profesional de enfermería con el binomio padeciente de DM y cuidador familiar, destacando la importancia del acompañamiento tanatológico o bien consejería de salud, fortaleciendo la importancia de la comunicación efectiva, para la adopción de conductas saludables y autocuidado, actuando enfermería como facilitador del proceso de toma de conciencia, decisión y actuación de la persona, sin dejar de lado la percepción ante la enfermedad vivida.

La presente tesis abarca la descripción del fenómeno, la revisión del estado del arte, la problematización; que contiene el porqué es importante realizar este estudio, el propósito y los objetivos. El marco teórico engloba conceptos de percepción, padeciente, cuidador familiar, pérdida y duelo; se describe el proceso del marco metodológico que se utilizó para su realización, empleando la técnica de investigación cualitativa, fenomenológico, posición filosófica Edmund Husserl, así como los aportes de la Dra Elizabeth Kublér Ross y las fases de duelo.

El escenario de estudio, fue el área metropolitana oriente se consideró a comunidades urbanas como Iztapalapa, Chimalhuacán y Nezahualcóyotl, sin

distinción de género, que padezcan de diabetes mellitus y cuenten con un cuidador familiar. Se obtuvo una muestra de 9 informantes de los cuales, 4 informantes son padecientes de diabetes y 5 informantes son cuidadores familiares, la selección de los participantes se determinó por muestreo intencional, hasta que se llegó a la saturación de información. La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevista semi-estructurada, de acuerdo con Díaz-Bravo (2013). Para el análisis de los datos se desarrolló la propuesta de Miles y Huberman (1994), llevándose a cabo tres tareas: adquisición de la información, transcripción de los datos y la codificación llegando finalmente a las conclusiones. Se presentaron los aspectos éticos y legales, y se basó en el rigor metodológico.

En el apartado de hallazgos, emergieron 5 categorías relacionadas con las pérdidas que percibe el padeciente de DM y 6 categorías que percibe el cuidador familiar, cada una de ellas con sus respectivas subcategorías, se incorporaron las unidades de significado más relevantes para los objetivos del trabajo, con la finalidad de analizar y discutir los resultados, surgiendo así las aportaciones de la tesis a la disciplina, práctica, investigación y políticas públicas.

1.1 Justificación

En la Encuesta Nacional de Nutrición (ENSANUT MC, 2016) la prevalencia de diagnóstico médico previo de diabetes en adultos fue de 9.4%, siendo ligeramente mayor en las mujeres y en las localidades urbanas. El 87.8% de los diabéticos están bajo tratamiento médico para controlar su enfermedad. En el último año, 15.2% de los diabéticos tuvieron medición de hemoglobina glicosilada, 4.7% de microalbuminuria, y el 20.9% revisión de pies. La complicación más frecuente entre las personas con diabetes fue la visión disminuida (54.46%), seguida de ardor, dolor o pérdida de la sensibilidad en la planta de los pies (41.17%). El 46.4% de los diabéticos no realiza medidas preventivas para evitar o retrasar alguna complicación por la enfermedad. A pesar de que hay un incremento en la proporción de adultos diabéticos a los que se les realizaron determinación de hemoglobina glicosilada y se les revisaron los pies en el año previo, con respecto a la ENSANUT 2012 (9.6% y 14.6%, respectivamente), los resultados de esta encuesta de medio camino nos muestran que la vigilancia médica y prevención de complicaciones especificados en la NOM-015-SSA2-2010 para la prevención, tratamiento y control de la Diabetes Mellitus, están aún lejos de alcanzarse. Dicha norma indica que la medición de hemoglobina glicosilada debe realizarse al menos una vez al año y que la revisión de pies debe realizarse en cada visita al médico que lleva el control del paciente diabético. La prevalencia de la determinación de microalbuminuria es ligeramente menor a las estimaciones obtenidas en la ENSANUT 2012 (4.8%), proporción muy inferior a las recomendaciones incluidas en la NOM-015-SSA2-2010. Al 28% de los adultos que les han medido colesterol en sangre, les han dado un diagnóstico médico de hipercolesterolemia.

Un gran número de personas con enfermedades crónicas se enfrentan a la pérdida de capacidades físicas y psicológicas que los hace dependientes de un familiar para poder llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Esto trae consigo que ambos se vean en la necesidad de enfrentar diversos duelos durante el transcurso del padecimiento. Algunas personas y/o familiares pueden solicitar ayuda al personal de salud, por lo que es necesario e indispensable que este cuente con

conocimientos tanatológicos básicos para establecer un acompañamiento mediante una comunicación adecuada entre la persona y/o su cuidador familiar y el profesional de enfermería.

La pérdida parcial de la salud, la individualidad, la autonomía, la toma de decisiones con libertad, y el estilo de vida, desde el punto de vista psicológico, produce dolor, desesperanza y enojo, por lo que para afrontarlo se debe elaborar emocional y racionalmente el duelo de estas pérdidas para poder seguir viviendo y no sobreviviendo, evitando caer en un duelo patológico; las pérdidas siempre vienen acompañadas de dolor emocional y físico, experimentando distintas emociones difíciles de vivir y de comprender. Por lo tanto, debe de permitirse vivir el dolor de la pérdida, reconocer sus propias emociones y aprender a gestionirlas. Sin embargo el dolor no solo es emocional, sino que también es físico y se debe de aprender a vivirlos de la manera más sana posible.

Por lo tanto, el profesional de enfermería en su cuidado holístico es el determinante para acercarse a una persona que está sufriendo algún duelo por pérdidas significativas. Se sugiere abordar desde la percepción pues en ella se encuentran inmersos los sistemas simbólicos con los que los individuos construyen los significados de las cosas. Desde esta perspectiva, la percepción está arraigada en la interrelación de líneas de desarrollo como la biológica, psicológica y la cultural, esto ocurre en el momento en que el sujeto se apropia de los sistemas simbólicos para entender y construir su realidad.

Por lo que para poder analizar la percepción que tiene la persona que vive con diabetes y la del cuidador familiar a lo largo de la cronicidad de esta patología, se requiere conocer la vivencia, la experiencia, el sentir, las emociones que experimentan ambos en estos duelos desde su realidad.

Se hace necesario identificar cómo percibe sus pérdidas mediante un acompañamiento tanatológico otorgado por el profesional de enfermería, para optimizar la función reguladora y social de las emociones y favorecer el proceso del duelo en sus diferentes etapas, hasta lograr la aceptación de la enfermedad y su participación comprometida en su autocuidado.

II. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE

Para poder abordar la percepción de las pérdidas del padeciente de diabetes y su cuidador familiar se debe de entablar una adecuada comunicación; donde la persona sea escuchada, manifestando sus necesidades, emociones, sentimientos y que se respeten las decisiones sobre su vida, que pueda asumir el control de su enfermedad e incorpore consciente e inconscientemente las modificaciones en su cotidianidad como parte de sus valores y actitudes, para tener una mejor calidad de vida, dando pauta al acompañamiento tanatológico, el cual ha tenido una evolución significativa desde su aparición dado a que no es solo para la muerte, implica las pérdidas en el proceso de enfermedad y vivencias alrededor.

El duelo es un estado de adaptación emocional ante la pérdida de un ser querido, un empleo, una relación o salud. Se trata de un acontecimiento vital estresante de primera magnitud que afrontan los seres humanos, siendo un proceso dinámico, cambiante que dependerá del afrontamiento que elabore cada persona. Este proceso se relaciona con la aparición de problemas de salud, como depresión, ansiedad incrementando el riesgo de desarrollar un duelo patológico.

Los duelos que experimenta el padeciente durante la cronicidad de la enfermedad, no necesariamente es ante la noción de muerte, se debe a los cambios que viven día a día, como la modificación de dieta, aspecto físico o rendimiento; las diferencias en la vivencia del manejo de la muerte, dependen del concepto que cada individuo tenga, así como, del contexto social donde crezca y se desarrolle. Lo cual es importante contextualizar la evolución de la muerte en la sociedad.

De acuerdo con Ligia (2007) la muerte parece un ejemplo paradigmático de lo que puede llamarse un “hecho social”. Sabemos que tiene lugar en un contexto social, en función de organizaciones, definiciones profesionales de rol social, interacción y significado social.

Aproximadamente, desde 1930 los hospitales pasaron a ser instituciones reservadas para morir. La razón, el progreso y la tecnología médica, entre otras causas, han modificado la actitud ante la muerte, y este cambio ha quedado

reflejado en: la forma de morir, la estancia del moribundo, el duelo, los modos de enterramiento y la pérdida de la mayoría de los ritos funerarios.

Sin embargo, el gran cambio se dio, sobre todo, en la segunda mitad del siglo XX: cuando la habitación del moribundo pasa de la casa al hospital. Varios factores han contribuido a esta transformación. Al avanzar la tecnología de la salud y aparecer los Cuidados Intensivos, se ha posibilitado prolongar la vida a pacientes que de no ser por estos cuidados morirían. En la década de los sesentas, la presencia de los familiares durante la muerte de un ser querido se vio disminuida en un 25% y durante esa época, se hace creer a todos que la muerte es algo sin importancia ya que al ocultarla se le despojaba de su sentido trágico, convirtiéndola en un hecho ordinario.

La manera como se ve e interpreta a la muerte, ya sea como un acontecimiento general o ajeno, cambia cuando afecta a una persona en particular, cuando el enfermo o sus familiares se enteran de la posibilidad de la cercanía o la inminencia de la muerte, por lo que es importante conocer sus reacciones y actitudes en estas circunstancias. Domínguez (2011) menciona que se debe de tener presente que no se puede ayudar al paciente terminal de un modo verdaderamente importante, si no se toma en cuenta a su familia. Ésta juega un papel importante durante la enfermedad y sus reacciones contribuirán en la forma que el paciente afronte su proceso.

La tanatología evolucionó en el proceso de duelo dado a la constante separación y el sentimiento de pérdida que atraviesa la historia de cada hombre implicando necesariamente su elaboración, resaltando que ante una enfermedad crónica se vive en constante duelo, abarcando diferentes esferas como lo es el personal e interpersonal afectando principalmente al más allegado, el cuidador familiar, por lo que la consejería tanatológica debe de estar presente ante estas circunstancias.

Para poder comprender el significado de la consejería tanatológica, se requiere la escucha y la lectura de una pluralidad de discursos. Cada uno de ellos tiene un contexto de validez. El concepto de consejería tanatológica es trabajar con la persona, buscando elevar el grado de conciencia con la finalidad de que la persona

cuestione y descubra su sentido de vida, sentimientos, ideas y prejuicios respecto a las pérdidas. La intención del consejero no es generar más problemas, sino cuestionar a la persona, para no dar origen a los malentendidos y constantemente ayudar a la persona a hacer planes y a tomar decisiones acerca de aspectos muy concretos en su vida, principios, valores, metas, etc., desde el mayor nivel de conciencia que sea posible.

Un Tanatólogo, puede ayudar a superar todo tipo de pérdida, también puede apoyar al doliente y darle consejería tanatológica y atención en crisis, tanto al paciente como a sus familiares y dar acompañamiento a enfermos terminales, ayudarlos a vivir con calidad de vida en este proceso tan difícil. La labor tanatológica se encuentra dentro del acompañamiento que se otorga en el momento en el que la persona se sabe enferma y su familiar consiente en procurar el bien morir, ayudando a la persona a encontrar la aceptación de la muerte, ya sea propia o la de otra persona.

Para Vega (2012) la intervención tanatológica responde a la necesidad de comunicación entre el paciente, la familia y el equipo interdisciplinario; a la de adaptación ante las pérdidas y su finitud (a través de sesiones terapéuticas), buscando en todo momento un trato humano y digno; asimismo a que los pacientes tengan una calidad de vida adecuada y puedan concebir una muerte digna.

La Asociación Mexicana de Tanatología define a la Consejería en Salud como la atención sistemática, basada en la comunicación efectiva, que reconoce en el usuario el papel de protagonista de la adopción de conductas saludables y autocuidado, actuando el profesional como facilitador del proceso de toma de conciencia, decisión y actuación de la persona.

Siendo una intervención comportamental con enfoque psicosocial, que se puede realizar en distintas modalidades (individual/grupal, breve/integral). El consejo breve es la actividad que se realiza dentro de cualquier atención de salud, con una duración de 3 a 5 minutos; y el consejo integral o intensivo es una atención programada de 15 a 20 minutos por cuatro o más sesiones realizadas por un profesional de la salud.

De acuerdo con Cruz (2010) para determinar la estructura de la actitud hacia la atención tanatológica, realizó a partir del modelo tridimensional de las actitudes que aborda la percepción de riesgo/utilidad, la actitud hacia la muerte/muerte y las creencias en torno a la enfermedad/salud, donde concluyó que en torno al objeto actitudinal (atención tanatológica) los allegados tienden a estructurar sus sentimientos, razones e intenciones directa y positivamente. Esto significa que, en torno a la actitud de los deudos hacia la atención tanatológica, existen otras dimensiones actitudinales no exploradas que explicarían la complejidad actitudinal hacia el servicio tanatológico. La complejidad del impacto de las enfermedades terminales en los profesionistas de la salud determinó un nuevo enfoque biopsicosocial para atender no sólo química, biológica o fisiológicamente a los implicados sino psicológica y socialmente. Desde un enfoque biopsicosocial, la atención tanatológica es definida como una intervención para disminuir el nivel de estrés indicado por percepciones de riesgo y utilidad, creencias en torno a la enfermedad / salud y actitudes hacia la muerte / vida. A partir de esta definición, el servicio tanatológico construido desde un enfoque humanista terapéutico fue sustituido por el servicio tanatológico desde una aproximación biopsicosocial. En el sector de las ciencias de la salud, los estudios actitudinales han utilizado una, dos o tres dimensiones para explicar el comportamiento de las personas afectadas por la muerte de una persona con la que estaban estrechamente relacionadas.

De acuerdo con Pool-Góngora (2015) la labor tanatológica de enfermería a través de la relación interpersonal disminuye el nivel de frustración de la persona frente a la diabetes mellitus tipo 2. Donde enmarca lo importante de que el profesional de enfermería contemple en futuras investigaciones la labor tanatológica de enfermería a través de la relación interpersonal como una herramienta de apoyo ante las emociones y lo que desencadenan, como lo es la frustración de los pacientes, que se desarrolla desde la noticia de su enfermedad y a lo largo de la misma.

Cuando una persona es diagnosticada con una enfermedad crónico-degenerativa como lo es la diabetes, pasa por varias etapas de duelo debido a que se enfrenta a la posibilidad de morir, por las múltiples complicaciones que puede generar la

enfermedad; ante esta situación se experimentan emociones negativas diversas como angustia, frustración, culpabilidad y depresión, además del hecho de lo que socialmente significa vivir con una enfermedad para toda la vida; es posible que, con el curso del tiempo, esto se supere y/o se aprenda a controlar, pero también puede suceder que nunca se acepte tal condición, y que a medida que pase el tiempo, estas emociones sean cada vez más profundas y prolongadas, repercutiendo seriamente en su salud.

Domínguez (2011) considera que la Educación Tanatológica es sumamente importante para todos los seres humanos ya que nuestro equilibrio emocional, armonía, salud y bienestar al final de la vida, pueden obtenerse y desarrollarse si logramos identificar y cerrar las diferentes Gestalten (Forma) de nuestra existencia, mismo que puede lograrse a través de la difusión del Ciclo de la Experiencia Gestalt como parte de una metodología educativa. A través del Enfoque Filosófico Gestalt de la Tanatología, se puede concebir al ser humano como una unidad y a cada existencia, como una entidad dotada de unicidad, dinámica e integradora, que conforma "El mundo de cada persona" y no "El mundo en general", por lo que, dentro de la perspectiva Tanatológica, cada caso puede ser valorado en forma única e integral. Este punto de vista posibilitaría el aprendizaje, permitiendo recuperar la responsabilidad creadora que cada persona tiene sobre su propia existencia. La Gestalt nos enseña que la capacidad interior que todos llevamos dentro y que nos permite enfrentar y aceptar los cambios, recrear diferentes roles y expresar nuestra manera peculiar de sentir.

En un relato de caso realizado en Colombia por Silva (2011) concluye que los estudios orientados a la terapéutica del luto todavía son escasos en la literatura, así como los estudios sobre la eficacia de la terapia cognitivo-comportamental para luto, considerando las particularidades enfrentadas por aquellos que sufren con la pérdida repentina de sus cónyuges. Donde por medio de la atención con enfoque cognitivista-conductual, fue posible la obtención de una mejora en todas las medidas de evaluación realizadas: depresión, ansiedad, esperanza en relación con el futuro, el estrés, las habilidades sociales, los trastornos del sueño y los disturbios

psicosomáticos. Son necesarios, nuevos estudios para evaluar la real influencia del período transcurrido tras la pérdida en la eficacia terapéutica, no sólo en relación con la profilaxis de episodios depresivos, pero también en relación con otros signos y síntomas del duelo. Por ello la importancia, de considerar la percepción de pérdidas del familiar durante la cronicidad de la enfermedad, dado a que el familiar experimenta una serie de emociones al par de las pérdidas que vive la persona con diabetes.

Con respecto al cuidador familiar, Achury (2011) concluye que el cuidador de la persona con enfermedad crónica de parcial dependencia puede ver afectada su calidad de vida, lo cual se refleja en la alteración de las dimensiones social y psicológica, puesto que cuidar a un familiar implica un conjunto de ajustes en la vida del cuidador, como la organización del tiempo para cumplir con las responsabilidades personales y de cuidado. La dimensión física no se ve tan comprometida, debido a que este tipo de pacientes no es totalmente dependiente y puede realizar actividades de la vida cotidiana y favorecer su propio autocuidado.

III. PROBLEMATIZACIÓN

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica, considerada actualmente como un problema de salud pública, que ocurre cuando el páncreas no produce suficiente insulina o cuando el cuerpo no puede usar efectivamente la insulina que produce. Esta es una hormona que regula la glucosa en la sangre. La hiperglucemia, es un efecto común de la diabetes no controlada y con el tiempo causa graves daños a muchos de los sistemas del cuerpo, especialmente a los nervios y los vasos sanguíneos. De acuerdo con la Organización Mundial de salud (OMS, 2016), 422 millones de adultos en todo el mundo tenían diabetes, frente a los 108 millones de 1980. En este mismo periodo, el 8.5% de los adultos mayores de 18 años tenían diabetes. En 2015, la Diabetes Mellitus fue la causa directa de 1.6 millones de muertes y en 2012 el alto nivel de glucosa en sangre fue la causa de otras 2.2 millones de muertes. Un número cada vez mayor de personas tiene diabetes en el mundo.

En Latinoamérica se estima una prevalencia global de 5.7%. Las proyecciones indican que en el año 2025 sea de 8.1%. El país latinoamericano con mayor incremento de la prevalencia es México, con 7.7% de acuerdo con la OMS en el 2016 se atribuyeron 45,100 muertes por diabetes en edades de 30 a 69 años y 41,900 en edad mayor a 70 años, predominando el género femenino.

Su atención se centra tanto en la prevención de su aparición como en mejorar su control, tratamiento y pronóstico. La diabetes, que se inicia fisiológicamente como un envejecimiento prematuro, puede desarrollar devastadoras complicaciones en los pacientes y producir un impacto socioeconómico importante a nivel mundial, con aumento del costo tanto personal como social, no sólo en su tratamiento sino también en la pérdida de años de vida útil.

La persona que vive con DM tiene claro que esta patología no es motivo de muerte a corto plazo, pero si se ven en la necesidad de enfrentar pérdidas y vivir duelos en múltiples ocasiones a lo largo de la cronicidad de la patología, antes de llegar al

desenlace final por este u otro motivo. Entre las pérdidas están los cambios radicales en su rol social y familiar, la persona pasa a ser paciente en una Institución de Salud Pública, en casa, en lugar de ser esposo(a), hijo(a), madre padre, etc. se convierte en la persona dependiente, perdiendo su autonomía; lo cual da origen a una reestructuración completa de la familia.

Es importante mencionar que, en la mayoría de los casos, la pareja o familiar allegado del paciente también suele experimentar gran impacto al recibir un diagnóstico, que tentativamente podría llevar al paciente a la muerte o incapacidad total, ya que se convierte automáticamente en cuidador familiar lo cual trae consigo el subsecuente cambio de roles y una cascada de pérdidas.

El Instituto Mexicano de Tanatología (IMT, 2014), define a la tanatología como una disciplina que se encarga de encontrar el sentido al proceso de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su transcendencia. Además, se encarga de los duelos derivados de pérdidas significativas que no tengan que ver con la muerte física o enfermos terminales.

Kübler-Ross (2004) aporta sobre la tanatología, la importancia de brindar calidad de vida a la persona en duelo, resalta que la muerte forma parte del proceso de la vida, así mismo comparte sus experiencias en la atención a pacientes moribundos, centrándose a la atención humanística, refiriendo que los pacientes y la familia que atraviesan por un proceso denominado de duelo deben ser acompañados para lograr la aceptación en menor tiempo y con ello recuperar la participación en su vida.

Enfermería tiene un compromiso ético y aporta un cuidado holístico a cada uno de los pacientes, que consiste en acompañarlos brindándoles cuidados de calidad y así mismo aliviar los síntomas adversos que presentan durante el trayecto de su enfermedad en la esfera física, psicológica y espiritual, el profesional debe respetar hasta donde sea posible la autonomía del paciente y favorecer que las vivencias sean percibidas con compromiso y aceptación para fomentar conductas de autocuidado, así mismo en las situaciones severas permitir que la persona parta en compañía de sus seres queridos.

A pesar del énfasis que se ha brindado en los últimos años a la investigación tanatológica, se han encontrado escasos estudios enfocados en la persona con relación a la consejería tanatológica, cabe señalar que, a largo de cualquier padecimiento, que eventualmente podría o no llevar a la muerte a una persona, se sufren muchas pérdidas, ocasionando al paciente un cúmulo de emociones como la tristeza, ansiedad, enojo y desesperanza, con base a como está percibiendo los eventos.

Todas las emociones que se generan en un proceso de duelo tienen alguna función que les confiere utilidad y permite que el sujeto ejecute con eficacia las reacciones conductuales apropiadas, y con ello independencia de la cualidad hedónica que generen. Incluso las emociones más desagradables tienen funciones importantes en la adaptación social y ajuste personal.

Por lo que se plantea la pregunta de investigación:

3.1 Pregunta de investigación

¿Cómo percibe las pérdidas el padeciente de diabetes mellitus y su cuidador familiar en la cronicidad de la enfermedad?

3.2 Objetivo general

Analizar la percepción de las pérdidas del padeciente de diabetes mellitus y su cuidador familiar en la cronicidad de la enfermedad.

3.3 Objetivos específicos

- ✚ Identificar las pérdidas que experimenta el padeciente de diabetes mellitus en la cronicidad de la enfermedad.
- ✚ Describir las emociones que el padeciente de diabetes mellitus experimenta en las diferentes etapas del duelo.
- ✚ Identificar las pérdidas que experimenta el cuidador familiar en la cronicidad de la enfermedad.
- ✚ Describir las emociones que el cuidador familiar experimenta en las diferentes etapas del duelo en la cronicidad de la enfermedad.

IV. MARCO CONCEPTUAL Y REFERENCIAL

La Diabetes Mellitus (DM) es una enfermedad metabólica crónica caracterizada por niveles elevados de glucosa en sangre (o azúcar en sangre), que con el tiempo conduce a daños graves en el corazón, los vasos sanguíneos, los ojos, los riñones y los nervios. Aproximadamente 62 millones de personas en las Américas (422 millones de personas en todo el mundo) tienen diabetes, la mayoría vive en países de ingresos bajos y medianos, y 244 084 muertes (1.5 millones en todo el mundo) se atribuyen directamente a la diabetes cada año. Tanto el número de casos como la prevalencia de diabetes han aumentado constantemente durante las últimas décadas.

El diagnóstico temprano de DM favorece la calidad de vida en el paciente de DM; cuanto más tiempo vive una persona sin que la diabetes sea diagnosticada y tratada, mayores consecuencias generan en su salud. Por lo tanto, la DM no se limita en la modificación de dieta, control laboratorio o tratamiento médico; se tiene un costo emocional generalmente se piensa en la diabetes como una condición física, sin tomar en cuenta los aspectos mentales que implica vivir con la enfermedad.

El vivir con DM puede dar lugar a algunas emociones desagradables e incómodas, generando un impacto emocional en su vida cotidiana e interacción con el mundo, y esto puede ser especialmente difícil cuando se trata de las relaciones con amigos y familiares. El estrés y otras emociones negativas pueden afectar la capacidad de estar presentes en las relaciones, y en ocasiones la capacidad de tener relaciones en absoluto.

El afrontamiento de este diagnóstico es diverso entre los pacientes para algunos significa adherirse a su plan de tratamiento y cuidarse. Para otros significará sentirse deprimido, ansioso o desamparado generando problemas en sus círculos laborales, familiares y sociales.

4.1 Concepto de Diabetes Mellitus

De acuerdo con la OMS (2016) La diabetes sacarina o diabetes *mellitus* es una enfermedad crónica que se presenta cuando el páncreas no secreta suficiente insulina o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona que regula la concentración de glucosa en la sangre, es decir, la glucemia. Un efecto común de la diabetes no controlada es la hiperglucemia, que con el tiempo daña gravemente muchos órganos y sistemas del cuerpo, sobre todo los nervios y los vasos sanguíneos.

Incluye diversos tipos de diabetes y otras categorías de intolerancia a la glucosa.

Diabetes mellitus tipo 1 (DM1): Su característica distintiva es la destrucción autoinmune de la célula β , lo cual ocasiona deficiencia absoluta de insulina, y tendencia a la cetoacidosis. Tal destrucción en un alto porcentaje es mediada por el sistema inmunitario, lo cual puede ser evidenciado mediante la determinación de anticuerpos: Anti GAD (antiglutamato decarboxilasa), anti insulina y contra la célula de los islotes, con fuerte asociación con los alelos específicos DQ-A y DQ-B del complejo mayor de histocompatibilidad (HLA). La DM1 también puede ser de origen idiopático, donde la medición de los anticuerpos antes mencionados da resultados negativos.

Diabetes mellitus tipo 2 (DM2): Es la forma más común y con frecuencia se asocia a obesidad o incremento en la grasa visceral. Muy raramente ocurre cetoacidosis de manera espontánea. El defecto va desde una resistencia predominante a la insulina, acompañada con una deficiencia relativa de la hormona, hasta un progresivo defecto en su secreción.

Diabetes mellitus gestacional (DMG): Agrupa específicamente la intolerancia a la glucosa detectada por primera vez durante el embarazo. La hiperglucemia previa a las veinticuatro semanas del embarazo, se considera diabetes preexistente no diagnosticada

4.2 Concepto de Percepción

La percepción es el reflejo sensorial directo de la naturaleza por el hombre, supone la existencia de objetos materiales exteriores al hombre que obran sobre sus órganos de los sentidos y provocan en ellos tales o cuales impresiones y representaciones. El hombre, mediante sus órganos de los sentidos, percibe la materia, la realidad objetiva, sin embargo, la percepción es el grado inicial, primero, del reflejo de la realidad en la conciencia humana. El conocimiento científico, basándose en los testimonios de los órganos de los sentidos, crea con la ayuda de la abstracción, conceptos generales que reflejan el mundo en su desarrollo sujeto a leyes. El término "percepción" es empleado por los representantes del idealismo subjetivo en un sentido completamente distinto. Puesto que los Idealistas subjetivos niegan la existencia de las cosas fuera del hombre, en las percepciones, según ellos, sólo tenemos que ver con nuestras impresiones y experimentaciones subjetivas.

Una de las principales disciplinas que se ha encargado del estudio de la percepción ha sido la psicología y, en términos generales, tradicionalmente este campo ha definido a la percepción como el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización.

En el sentido normal de la palabra, no quiere decir solo en general que alguna cosa aparece al yo con presencia en persona, sino que el yo se percata de la cosa que aparece, la capta, lo pone como realmente existe. La percepción es el reflejo sensorial directo de la naturaleza por el hombre, supone la existencia de objetos materiales exteriores al hombre que obran sobre sus órganos de los sentidos y provocan en ellos tales o cuales impresiones y representaciones. El hombre, mediante sus órganos de los sentidos, percibe la materia, la realidad objetiva, sin

embargo, la percepción es el grado inicial, primero, del reflejo de la realidad en la conciencia humana.

La percepción es biocultural porque, por un lado, depende de los estímulos físicos y sensaciones involucradas y, por otro lado, de la selección y organización de dichos estímulos y sensaciones. De acuerdo con Vargas (1994), la percepción recibe, reconoce, interpreta y da significado mediante procesos de aprendizaje y simbolización, donde la diferencia radicarán en la cultura, educación, expectativas, experiencias, conocimientos, entorno social, sexo, conocimientos.

No obstante, la caracterización que se ha hecho de ella tiene aspectos cuestionables e, incluso, algunos de ellos no pueden ser sostenidos a la luz de constataciones recientes. Uno de los aspectos que ha sido privilegiado en los estudios tanto psicológicos como filosóficos sobre percepción es el de la elaboración de juicios, que se plantea como una de las características básicas de la percepción. La formulación de juicios ha sido tratada dentro del ámbito de los procesos intelectuales conscientes, en un modelo lineal en donde el individuo es estimulado, tiene sensaciones y las intelectualiza formulando juicios u opiniones sobre ellas, circunscribiendo a la percepción en el ámbito de la mente consciente.

La percepción no es un proceso lineal de estímulo y respuesta sobre un sujeto pasivo, sino que, por el contrario, están de por medio una serie de procesos en constante interacción y donde el individuo y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de percepciones particulares a cada grupo social. En el proceso de la percepción están involucrados mecanismos vivenciales que implican tanto al ámbito consciente como al inconsciente de la psique humana.

Por lo tanto, la percepción debe ser entendida como relativa a la situación histórico-social pues tiene ubicación espacial y temporal, esta dependerá del tiempo y el contexto social, dado a que de acuerdo a la cronicidad de la diabetes mellitus, esta enfermedad se vive de una manera distinta, la noticia sobre la patología no tiene el mismo significado en los 80's que, en la actualidad, donde se tiene más información y experiencias previas.

Depende de las circunstancias cambiantes y de la adquisición de experiencias novedosas que incorporen otros elementos a las estructuras perceptuales previas, modificándolas y adecuándolas a las condiciones.

Por ello se dice que es una constante construcción de significados en el espacio y en el tiempo, entonces las pérdidas en el ser humano están determinadas por un contexto social y temporal, por lo que será diferenciada la percepción del cuidador familiar a la del padeciente de diabetes aun que se encuentran experimentando y viviendo el mismo fenómeno.

4.3 Concepto de padeciente

En México como en el mundo, cada día se incrementa la cifra de las enfermedades crónicas, lo cual demanda un modelo de atención médica diferente al establecido para atender enfermedades agudas y transmisibles, en las que el individuo enfermo puede recuperar su salud en un tiempo relativamente corto, no así en las enfermedades crónicas, en las que el individuo enfermo las “padece” por tiempo prolongado, con grandes repercusiones en su vida familiar, laboral y social.

Es su padecer lo que esta persona le presenta o expone al profesional de salud. Todo padecer está constituido por dos planos: Primero, el plano de las molestias o de los síntomas: dolores, disnea, astenia, etcétera. Segundo, el plano de las interpretaciones y significados personales de estos fenómenos. A este respecto hay que recordar aquel aserto de los fenomenólogos que dice: “la conciencia no percibe los sucesos como son, sino como sucesos para un sujeto.”

El padecimiento en el segundo plano se integra por varios elementos: a) Las ideas de la persona sobre la salud, sus experiencias, conocimientos, creencias, suposiciones, esperanzas, miedos y actitudes respecto a la enfermedad en general o referentes a la enfermedad que tiene o imagina, y b) Las experiencias, conocimientos y actitudes de y ante la medicina y los médicos; la manera como la persona siente y vive sus redes de apoyo psicosocial y afectivo, la religiosidad, las reflexiones, certezas o suposiciones de la persona sobre el costo en dinero de la enfermedad y su tratamiento.

Seguin (1982) menciona que el padecimiento generalmente se origina en el cuerpo de las personas, por la percepción e interpretación personal de los síntomas y signos de la enfermedad y por la manera como se vivencia la incapacidad del cuerpo para cumplir con lo que la persona espera de él; este es un padecer sin enfermedad propiamente dicha. El padecimiento como pérdida de armonía, se produce en la conciencia, en el plano de la información y en el cuerpo sólo se muestra.

4.4 Concepto de cuidador familiar

El cuidado de un familiar ha sido una práctica común desde siglos entre la población dependiente; niños, discapacitados, ancianos o enfermos, la mayoría de las veces son mujeres quienes realizan esta tarea, visualizando el cuidado desde una construcción social.

Definiéndolo como, la persona que preste atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc.

Con fines de este estudio, se definirá cuidador familiar a la persona familiar que brinde cuidado o asistencia en el hogar a la persona enferma.

4.5 Concepto de pérdida

De acuerdo con el contexto en el cual se emplee, la palabra pérdida podrá referir diversas cuestiones. Para entender un poco de la evolución del concepto, es necesario empezar por su etimología.

La palabra pérdida proviene del vocablo latino **perdita** se transformó, en nuestra lengua, en pérdida. El concepto se emplea para nombrar a la falta o ausencia de algo que se tenía. Cuando una persona dispone o disfruta de una cosa y luego la pierde, podrá decirse que sufrió una pérdida. Pérez A. (2013)

El diccionario de la Real Academia Española la define como “adj. Que se ha salido de su ruta y no sabe llegar a su destino”

Para Neimeyer (2002) el concepto de pérdida se entiende como quedar privado de algo que se ha tenido, fracasar en el mantenimiento de una cosa que valoramos, reducir alguna sustancia, proceso, destruir o arruinar.

La concepción de pérdida en el presente trabajo se entenderá, como la afectación de la persona tras una situación que lo priva de algo que valora, por ello se encuentran diversos tipos de pérdidas, de acuerdo con Tizón (2004) las clasifica en 4 tipos, de las cuales tanto el padeciente como el cuidador familiar las experimentan en diversos momentos a lo largo de la cronicidad de la enfermedad.

Tipos de pérdidas (Tizón, 2004)	
Pérdidas relacionales	Pérdidas relacionadas con el otro, es decir, con las personas que nos rodean y que son cercanas, representando un pilar en la vida.
Pérdidas intrapersonales	Pérdidas que tienen que ver con nosotros mismos y con el cuerpo, es decir, las pérdidas de capacidades intelectuales y/o físicas.
Pérdidas materiales	Se da cuando perdemos objetos o posesiones que nos pertenecen.
Pérdidas evolutivas	Las fases del ciclo vital suponen una serie de cambios que conllevan diferentes pérdidas.

Tabla 1. Tipos de pérdidas (Tizón, 2004)

4.6 Concepto de duelo

De acuerdo con Engel (1961) el duelo es una reacción natural, sana y adaptativa a una experiencia vital, que experimentan todos los seres humanos, sin necesidad de medicación, subjetiva y psicológica, que no da lugar a cambios somáticos y del que no se muere (...), a esta experiencia se le denomina duelo normal, la modificación de la vivencia hacia tiempos prolongados y con presencia de cambios somáticos y psicológicos se le denomina duelo patológico (Nomen, 2007).

Duelo es el proceso que suele seguir ante la pérdida o la percepción de la pérdida de algo (tangible o intangible) donde se verán implicadas reacciones de tipo físico, emocional, conductual, familiar y social; enmarcadas dentro del dolor psicológico que surge de manera espontánea ante la ausencia de aquello que se pierde. Las pérdidas son experiencias de carácter universal, por ende, el duelo no es un proceso patológico sino una reacción esperada ante el evento, sin embargo, es un hecho inseparable e inevitable en el transcurso de la maduración de cada sujeto. La constante separación y el sentimiento de pérdida que atraviesan la historia de cada hombre implican necesariamente su elaboración, la cual se produce gracias al trabajo que el duelo opera, esto es, enfrentarse al dolor de la pérdida y gestionar de modo constructivo la misma.

Si bien es cierto que, en su mayor parte la literatura sobre el duelo hace referencia a la pérdida de una persona amada, esto es, a su desaparición o muerte, el duelo surge frente a la pérdida de cualquier objeto, lugar, rol, relación, posición o ideal en el cual se haya invertido una carga afectiva significativa y su intensidad no depende de la naturaleza del objeto perdido sino del valor que se le atribuye a dicho objeto.

El proceso de duelo que cada persona experimenta a lo largo de una enfermedad varía según su historia, identidad y recursos personales. Es incuestionable que la escala del abatimiento, la intensidad y la duración mutan según la personalidad de cada uno, sin embargo, emergen algunos modelos teóricos generales que señalan la universalidad de tal escenario, en los cuales se conceptualizan sus fases, los

sentimientos presentes, las condiciones que facilitan o perturban el proceso, el tipo de vínculo, la responsabilidad de la pérdida, entre otros.

El duelo se normaliza como un mecanismo de adaptación ante una pérdida sin embargo existen una serie de variables que puedan afectar a la forma en que se realiza el duelo, en todo proceso influyen diversos factores como lo es la relación que se tenía con lo perdido, las circunstancias, históricos, de personalidad y sociales, dando lugar al duelo complicado o patológico.

Duelo complicado o patológico se define como aquella insatisfacción del duelo al nivel en que la persona está desbordada recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hacia su resolución (...) procesos que no van hacia la asimilación o acomodación, sino que en su lugar llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación (Horowitz y cols, 1980)

El individuo pasa el duelo después de haber sufrido una pérdida, pero lo desarrolla en un mundo concreto, en una sociedad determinada, en un barrio específico, etc. Quizás se necesite de años elaborar un proceso de duelo, mientras que la sociedad solo otorgue días, la sociedad tendrá una manera diferente de afrontar el duelo mediante rituales culturales que cambian de un sitio a otro.

De acuerdo con Worden (1997) hay diferentes tipos de duelo complicado o patológico:

Tipos de duelo complicado Worden (1997)	
Duelo crónico	Su duración es excesiva y la persona es consciente de que no puede pasar la página.
Duelo retrasado	La reacción emocional en el momento de la pérdida no fue suficiente y surge tiempo después, desencadenándose a través de un recuerdo o evento.

Duelo exagerado	La persona experimenta síntomas con una intensidad excesiva e incapacitante. Son los duelos en lo que aparecen síntomas clínicos frecuentes (depresión, ansiedad).
Duelo enmascarado	La persona no es consciente de que lo que sucede tiene que ver con la pérdida. Así pueden presentarse síntomas físicos o conductas desadaptativas.

Tabla 2. Tipos de duelo complicado (Worden, 1997)

A propósito del trabajo conceptual sobre el duelo, es de relevancia señalar que este ha centrado su atención en definir las líneas generales de este proceso psicológico con relación a la muerte considerada como el magno exponente en cuanto a pérdidas se refiere. Es por esto por lo que los distintos modelos describen el proceso de duelo en diversas fases de adaptación psicológica específicamente a la muerte, sin descartar con ello que pérdidas de otra índole puedan significar intenso dolor e impliquen un trabajo de igual magnitud.

Cuando una persona padece una pérdida sea por fallecimiento u otra causa se desencadena un proceso de elaboración de duelo, por lo tanto, es lógico que durante nuestra historia como profesionales encontremos personas que experimentan un proceso de duelo tras una pérdida.

4.7 Fases de duelo: Elisabeth Kübler Ross

Elisabeth Kübler Ross fue una psiquiatra y escritora suizo-estadounidense, una de las mayores exponentes en la muerte, personas moribundas y los cuidados paliativos, en su libro “Sobre la muerte y los moribundos” (1994), plantea la dinámica del duelo expresándolo en 5 fases en la que se evidencian claramente comportamientos, emociones y sentimientos diferentes:

Primera fase: Negación

Kübler-Ross (1994) describe la negación como la primera etapa dentro del proceso del duelo, siendo habitual en casi todos los casos, no solo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también durante toda la cronicidad de la enfermedad. La negación funciona como amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrar al paciente y con el tiempo movilizar otras defensas. Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

Segunda fase: Ira

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente surge la pregunta ¿Por qué yo? A diferencia de la negación esta fase es muy difícil de enfrentar para la familia, en este caso el cuidador familiar dado a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que los rodea a veces por azar. A donde quiera que observe el padeciente encontrará motivos de queja, alzará la voz, se quejará y pedirá atención.

Tercera fase: Pacto

En esta etapa se ejemplifica con la reacción de un niño, primero exigen y luego piden un favor, es decir no aceptan un no, tal vez se enfaden y pataleen, el padeciente utiliza las mismas maniobras, sabe por experiencias pasadas que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo, como el prolongar la vida o pasar un día sin dolor.

En realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos, incluye un premio y un plazo de vencimiento impuesto por el propio padeciente además de la promesa implícita de que no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. La mayoría de los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas. Psicológicamente, las promesas suelen relacionarse con sensación de culpabilidad oculta.

Cuarta fase: Depresión

Cuando el padeciente no puede seguir negando su enfermedad, empieza a tener más síntomas, adelgaza, debilita y se ve obligado a hospitalizarse, su insensibilidad, ira y rabia serán sustituidas por una gran sensación de pérdida. Esta pérdida puede tener muchas facetas. Al tratamiento y la hospitalización prolongada se añaden las cargas financieras, la pérdida del empleo debido a las ausencias o a la incapacidad de trabajar.

Durante este proceso se manifestarán dos tipos de depresión la primera es una depresión reactiva dada por el sentimiento de culpabilidad o vergüenza y la segunda no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene, como causa pérdidas inminentes, cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación.

Quinta fase: Aceptación

Sí al padeciente se le ha ayudado a pasar todas las fases descritas, llegará a una fase en la que su destino no le deprimirá ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que no tienen que enfrentarse a esta enfermedad, habrá llorado la pérdida inminente de tantas personas, lugares, situaciones importantes para él.

No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz, está casi desprovista de estos sentimientos. En esta etapa se acepta que dicha realidad es la realidad permanente. La curación se refleja en las acciones de recordar, recompensarse y reorganizarse.

Es probable que al principio se resista a esta nueva situación y se quiera mantener la vida tal como era antes de la pérdida, sin embargo, con el tiempo a través de pequeños pasos de aceptación, se verá que no se puede mantener intacto el pasado. Las cosas han cambiado para siempre y exige una readaptación, reorganización de roles, reasignándolos a otras personas o adoptándolos.

De una extraña manera, a medida que se avanza en el duelo, comienza una nueva relación de aprendizaje, se aprende a vivir con la pérdida, se inicia un proceso de reintegración.

Cabe mencionar que Kübler-Ross no concebía las etapas como etapas diferenciadas, es decir, se puede ir y venir de una etapa a otra, sin embargo, la última instancia, el objetivo era la aceptación de la pérdida.

4.8 Referente Filosófico

Para poder analizar la percepción acerca de las pérdidas en el padeciente con diabetes mellitus y su cuidador familiar, se realizó con base a la filosofía de Husserl que distingue lo que percibimos y cómo lo percibimos.

La fenomenología es un método filosófico aparecido a finales del siglo XIX con el filósofo moravo Edmund Husserl (1859-1938), que parte de la base que los enunciados lógicos no son reducibles a enunciados psicológicos ni (en su extremo) comprensibles desde la psicología. Por lo tanto, los objetos de la conciencia (es decir, el significado intencional de nuestros actos) y nuestros actos psíquicos mismos (nuestra conciencia de tales objetos, nuestra experiencia si se quiere), no se identifican.

Para Husserl, la percepción es el tipo de vivencia intencional que nos pone directamente en contacto con el mundo. En la percepción tenemos la captación de un objeto sensible que se da «en persona», es decir, no como un signo, ni como una imagen duplicada del objeto real. La experiencia perceptiva nos da además el objeto mismo, no sus componentes o partes integrantes.

“La conciencia perceptiva no se contenta con la presentación que, interior y esencialmente, está fundada en la analogía, sino que, en su intención, va más allá de lo dado y de lo que está por presentarse mediante el contenido”

Los humanos vivimos en el mundo de los fenómenos, eso es lo único que tenemos y con lo que nos relacionamos. Las esencias, en cambio, son entendidas por Husserl como una unidad de sentido ideal-lógica, que se manifiesta en la conciencia, pero a la cual no tenemos un acceso directo. En ese sentido Husserl ha sido muy estudiado en su aplicación a la psicología, especialmente en la teoría Gestalt (palabra que significa “forma” o “configuración” y que ha estudiado la percepción como fenómeno unitario).

La experiencia de lo psíquico en general es reflexión sobre la vivencia contemplada como un fenómeno. A esto le llama Husserl “experiencia pura”. Se trata de lo peculiar de lo puramente psíquico mismo. La experiencia de la conciencia del yo, de lo ajeno y de su integración comunitaria, no debe verse aisladamente, debe integrarse a la experiencia de lo externo, no puede agotarse en la vivencia y la contemplación de lo puramente interior al sujeto. Para tener esta perspectiva hay que circunscribirse a lo intencional. A esto le llama Husserl “reducción fenomenológica”.

Es decir, experimentamos algo “de alguna manera.” Husserl trató de captar lo intrapsíquico, la actuación de la conciencia pura. Por la reducción fenomenológica trató de reducir lo intrapsíquico a lo puramente subjetivo, a la subjetividad, y dejar de lado (epojé) lo objetivo, es decir, que lo que para mí aparece es sólo el fenómeno, la conciencia pura, la experiencia pura. Husserl encontró la clave para liberar la subjetividad por este método.

Cuando se pierde la ilusión acerca de uno mismo, no se encuentra responsable por qué no se ha asumido como “objetivo”. No hay objeto sin sujeto, ni mundo sin un yo, no hay un ser sin un yo. Este método fue aplicado en diferentes campos, sobre todo en la psicoterapia. La premisa básica de los filósofos existenciales sobre la existencia es su “estar en el mundo” (In-derWelt-Sein) y siempre estar con los otros (Mit-anderen-Sein).

En la investigación cualitativa se planea, por un lado, que observadores competentes y calificados pueden informar con objetividad, claridad y precisión acerca de sus propias observaciones del mundo social, así como de las experiencias de los demás. Por otra parte, los investigadores se aproximan al sujeto real, un individuo real, que esté presente en el mundo y que puede, en cierta medida, ofrecer información sobre sus propias experiencias, opiniones, valores, comportamientos, emociones, sentimientos, etc.

V. METODOLOGÍA

5.1 Diseño

5.1.1 Tipo de investigación

El estudio se realizó desde un enfoque cualitativo, la investigación cualitativa es un proceso por el que se puede obtener retratos de la realidad, con base en técnicas de deducción, relación, comprensión y lógica, por lo que es de mucha utilidad para desarrollar y generar conocimiento acerca de acontecimientos y procesos sociales al determinar lo que significan para las personas, explorar y documentar cómo interactúan entre sí y cómo interpretan el mundo que las rodea e interactúan con él.

Hay que destacar que, si bien el análisis cualitativo puede responder a preguntas sobre cómo las personas entienden el mundo, también pueden abordar muchas dimensiones objetivas de la acción y las interacciones humanas para relacionar estos resultados con los contextos en los que se producen.

El método fue fenomenológico, desde la perspectiva de E. Husserl, se pretende el análisis a profundidad y la descripción de las pérdidas que vive el paciente de diabetes mellitus, así como las que vive el cuidador familiar, si bien se han realizado estudios relacionados al tema, aún existen vacíos. La fenomenología pretende entender los fenómenos sociales a través de la perspectiva del actor, dando crédito a la realidad que se percibe que es importante para los sujetos, las percepciones e interpretaciones subjetivas, que surgen de la experiencia, las acciones o comportamientos objetivos y el contexto.

Los investigadores cualitativos exploran los fenómenos a la luz de los entornos sociales, culturales, políticos y físicos que rodean a las personas que están estudiando, lo que configura el enfoque holístico característico de la perspectiva interpretativa. El análisis cualitativo también permite al investigador vincular los resultados de los tres componentes para explorar las múltiples relaciones entre ellos.

5.2 Contexto o escenario

Para esta investigación, el estudio establece que el primer contacto del escenario se realizó en la ciudad de México, en el área de espera de urgencias de un hospital de tercer nivel de la Alcaldía, Cuauhtémoc en la Ciudad de México, el motivo para que este fuese el primer contacto es por la atención que ofrece el hospital a la solicitud por parte de la persona con DM o de su familiar, de atención de urgencias por complicaciones de su enfermedad, lo que permitió tener un contacto con ambos para invitarlos a participar en la investigación, una vez seleccionados los informantes. El segundo contacto, se llevó a cabo mediante visitas domiciliarias programadas. En todo momento el personal responsable del área de atención brindó facilidades para la realización de la invitación a participar en el estudio.

Las visitas domiciliarias se llevaron a cabo bajo un cronograma acordado con los participantes y se seleccionó una habitación para llevar a cabo las entrevistas con las condiciones adecuadas de privacidad y respeto.

5.2.1 Muestreo

Con base en la definición de Martín-Crespo y Salamanca (2007), la selección de los participantes se determinó por muestreo intencional, hasta que se llegó a la saturación de información.

5.2.2 Características de los participantes

Los informantes para este estudio:

- Radican dentro del área metropolitana oriente del país, de comunidades urbanas como Iztapalapa, Chimalhuacán y Nezahualcóyotl.
- Las edades oscilan entre los 18 a los 75 años.
- Sin distinción de género
- Que padezcan de diabetes mellitus

- Que soliciten atención hospitalaria por complicaciones de la enfermedad
- Que cuenten con un cuidador familiar.

Se obtuvo una muestra de 9 informantes de los cuales, 4 son padecientes de diabetes y 5 son cuidadores familiares, se muestran en la siguiente tabla sus características sociodemográficas.

Características de los informantes									
Padecientes de DM					Cuidador Familiar				
Seudónimo	Roble	Fresno	Bambú	Lirio	Abeto	Azalea	Dalia	Orquídea	Cerezo
Edad (Años)	60	26	32	57	60	50	50	25	29
Sexo	Hombre	Hombre	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer
Ocupación	COMERCIANTE	OBRERO	POLICIA	EMPLEADA DEL GOBIERNO	COMERCIANTE	COMERCIANTE	COMERCIANTE	TRABAJADORA EN PAPELERIA	EMPLEADA DEL GOBIERNO
Años de evolución en la enfermedad	22	2	5	5	-	-	-	-	-
Parentesco con el padeciente de DM	-	-	-	-	PADRE	ESPOSA	MADRE	HIJA	PAREJA

Tabla 3. Características de los participantes

5.3 Técnicas de recogida de información

La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevista semi-estructurada, de acuerdo con Díaz-Bravo (2013) Taylor y Bogdan, estuvo presenta un grado mayor de flexibilidad y parte de preguntas planeadas, con la posibilidad de adecuarse a los entrevistados, la entrevista consistió en encuentros cara a cara con el informante, permitiendo conocer ampliamente los temas que los informantes quisieron expresar,

por lo que se llegó a comprender la parte subjetiva de este; la entrevista se inició con una pregunta detonadora de carácter general lo cual permitió al informante poder expresarse libremente del tema y propiciar un ambiente de confianza, la entrevista se caracterizó por ser flexible, íntima y abierta, se dice semi-estructurada dado a que el entrevistador guía la entrevista en caso de que el informante sea muy general o bien aborde una temática distinta a la estudiada.

La observación fue parte importante, es la más antigua y básica fuente del conocimiento humano, desde la percepción fortuita del mundo cotidiano al empleo como instrumento sistemático de las ciencias sociales. Es difícil imaginar una investigación sobre el terreno, cualitativa o cuantitativa, sin un elemento de observación. La recolección de datos no comienza y termina con una entrevista.

Entrevista Semi- estructurada propuesta por Díaz-Bravo (2013)

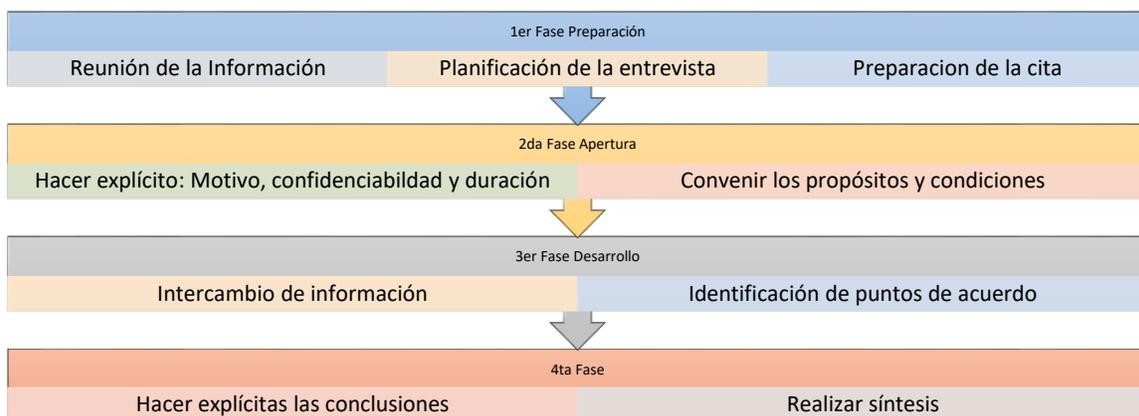


Ilustración 1. Fases de la entrevista Díaz-Bravo (2013)

5.4 Análisis de datos

Para analizar la información obtenida en las entrevistas, se empleó el análisis de contenido, definido según Krippendorff, como una técnica de investigación enfocada a formular a partir de un discurso, inferencias reproducibles y validas que pueden aplicarse a su contexto, esta técnica favoreció la comprensión de los datos y el análisis de contenido de tipo deductivo por parte del investigador.

El análisis de datos es un proceso dinámico y creativo en continuo progreso en la metodología cualitativa. El enfoque se orientó hacia el desarrollo de la comprensión en profundidad de las personas que se estudiaron, se fundamentó en los datos y se desarrolló a partir de ellos, mediante una inducción analítica.

Para poder analizar los datos obtenidos en las entrevistas, se llevó a cabo el análisis de los datos cualitativos, que dio pauta para conservar el lenguaje original de los informantes, así como inquirir la situación por la que pasaron, así como la perspectiva que tienen sobre sus vivencias. Para el análisis de los datos se desarrolló la propuesta de Miles y Huberman, llevándose a cabo tres tareas: adquisición de la información, transcripción de los datos y la codificación llegando finalmente a las conclusiones.

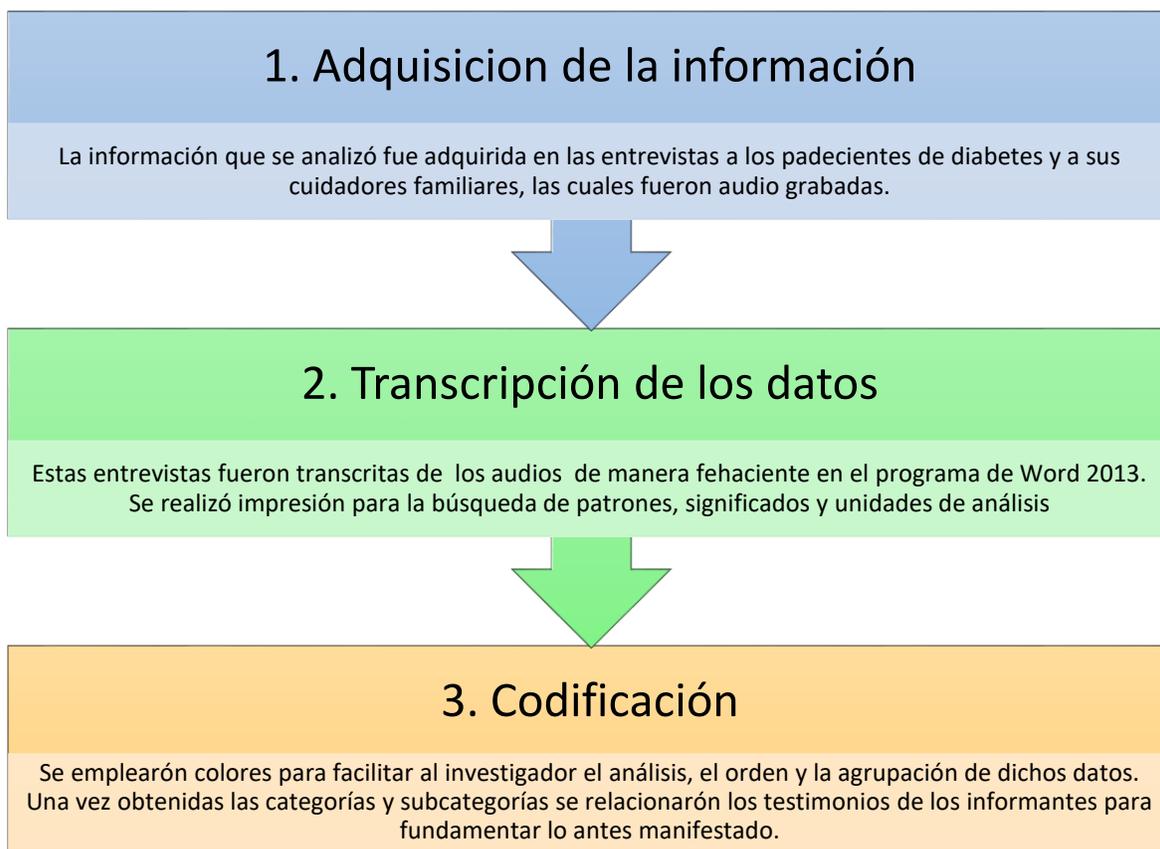


Ilustración 2. Esquema del análisis de datos

5.5 Temporalización

La presente investigación se inició en el mes de febrero del 2018, con la revisión del estado del arte, que ayudó a la elaboración del planteamiento del problema y para la propuesta de un marco referencial y teórico. La recolección de la información se inició en mayo al mes de octubre.

5.6 Rigor metodológico

La metodología cualitativa evidencia la cientificidad a través del rigor metodológico, utilizando aspectos básicos: la credibilidad, la confiabilidad, la confirmabilidad, la transferibilidad.

El análisis de los datos cualitativos es intenso una vez inmerso en el proceso de leer y releer, rotular, disecar, cuestionar y sintetizar, el investigador puede encontrar difícil alejarse lo suficiente de las interpretaciones que surgen para determinar su confiabilidad definitiva.

La credibilidad. En la ciencia cuantitativa, la validez es la medida en que una medición se conecta con el concepto que pretende medir. Se acepta como “verdadero” el resultado dentro de límites razonables. La credibilidad, también llamada **valor de autenticidad**, es el criterio correspondiente para la investigación cualitativa. La validez supone medidas operacionales correctas para los criterios que se estudian y, en los estudios experimentales, una posible relación de causa y efecto (Yin 1994); la credibilidad se concentra en la confianza en la autenticidad de los resultados, incluida una interpretación exacta del contexto.

La **confiabilidad.** Una prueba importante de la confiabilidad cualitativa es la medida en que se pueden reproducir los resultados. La meta no es solo obtener los mismos resultados en un estudio (lo cual tal vez no sea posible, teniendo en cuenta el tiempo y los cambios) sino ser capaz de reproducir los procesos usados para obtener esos resultados, aun cuando pueden ser muy diferentes en contextos culturales distintos. Para los investigadores cualitativos, el paralelo metodológico de la confiabilidad es determinar si los resultados son dignos de crédito, si el proceso de la investigación

es coherente y se realiza prestando cuidadosa atención a las normas y convenciones de la metodología cualitativa. Dada la naturaleza contextual de la investigación cualitativa, no esperamos producir exactamente las mismas respuestas. Por otra parte, sí prevemos que, si los datos son confiables, encontraremos patrones lógicamente coherentes de respuesta que seguirán siendo razonablemente estables en el transcurso del tiempo.

La **confirmabilidad**. La objetividad es una pauta tradicional de la calidad en los datos cuantitativos. El término por lo general implica mantener la distancia entre el observador y el observado y minimizar toda posible influencia de los valores del investigador sobre el proceso de la investigación. Ambas estrategias serían contraproducentes en la mayoría de los estudios cualitativos. Desde una perspectiva cualitativa, el objetivo análogo es confirmar. La confirmabilidad representa entonces una forma de saber que, aun como coparticipante en la indagación, el investigador ha mantenido la distinción entre sus valores personales y los de los participantes en el estudio. Aplicando el concepto de reflexividad, los investigadores tienen la obligación de observar y documentar sus propios roles en el proceso de la investigación, incluidos los supuestos, sesgos o reacciones que pudieran influir en la recolección e interpretación de los datos. La aplicación de la reflexividad contribuye a la confirmabilidad de los resultados.

La **transferibilidad**. También llamada **extensibilidad**, la transferibilidad es el análogo cualitativo del concepto de generalizabilidad. La generalizabilidad de los resultados a una población más amplia es una meta de la mayoría de los estudios cuantitativos. De hecho, si cada unidad en la muestra del estudio tiene las mismas posibilidades de ser seleccionada y la muestra es lo suficientemente grande para minimizar la probabilidad de error, se puede alcanzar esta meta dentro de ciertos límites especificados. La importancia del contexto en los estudios cualitativos lleva a algunos investigadores a dudar de que los resultados de un contexto puedan ser transferidos a otro, ya que esto puede hacer que otros investigadores apliquen las conclusiones alcanzadas con sus datos en forma demasiado fortuita. Como el contexto es una influencia clave en toda investigación cualitativa, el investigador

debe tener en cuenta los factores conceptuales al transferir datos de una situación a otra. La repetición del estudio en otra población, con conclusiones similares, da credibilidad a los resultados y especifica mejor las circunstancias en las que se producirán los resultados.

La credibilidad, la confiabilidad, la confirmabilidad y la transferibilidad son las pautas para evaluar el rigor de los estudios cualitativos que son congruentes con la cosmovisión, las fuentes de información y los métodos del paradigma interpretativo. En capítulos posteriores volveremos a examinar estos criterios de calidad y analizaremos las técnicas específicas para asegurar el rigor de los estudios cualitativos.

5.7 Consideraciones éticas del estudio

En los últimos 50 años, el desarrollo de la ética de la investigación científica estuvo preferentemente dirigido a las investigaciones con pacientes en el campo de la salud-enfermedad. Las fuentes principales de orientación ética sobre la realización de investigaciones clínicas han sido el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki y el Informe Belmont. Por ser una investigación con seres humanos se tendrá en cuenta los principios éticos de confidencialidad y anonimato, considerando esta investigación de bajo riesgo como lo señala la Ley General de Salud en sus artículos 16, 17, 19, 20 y 21.

Para la realización de esta investigación se tomaron los documentos mencionados en el párrafo anterior que fungirán de guía y referencia. La importancia de estos tratados internacionales radica en la regulación de la investigación en seres humanos, proporcionando un marco analítico que dirija la resolución de problemas éticos originados por investigaciones que incluyan sujetos humanos.

5.8 Protección de la intimidad

Para la protección de datos personales y la intimidad de los informantes, se utilizaron seudónimos asignados por la investigadora, se les proporcionará un consentimiento informado, donde se explica el objetivo del estudio, en que consiste

su participación haciéndoles saber que tienen libertad de continuar o no, en todo momento en dicha investigación y proporcionándole una copia del consentimiento informado.

VI. HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

Se realizó la integración e interpretación de los datos obtenidos con base al marco referencial, las categorías que emergieron durante el análisis son las que se muestran a continuación, así como las subcategorías para los objetivos de la investigación percepción de las pérdidas del padeciente y su cuidador familiar. (Cuadros 1 y 2)

Categorías	Subcategorías
1. Pérdidas intrapersonales percibidas por el padeciente.	1.1 Iniciando el proceso de duelo: Negación. 1.2 Enfermedad silenciosa que daña severamente. 1.3 Duelo Complicado/Crónico.
2. Emociones en la cronicidad de la enfermedad.	2.1 Negación de las emociones/ Distorsión de las emociones naturales. 2.2 Toma de decisiones basadas en sentimientos.
3. Cambios en la alimentación del padeciente de DM.	3.1 Cultura: Reforzamientos positivos desde la infancia. 3.2 Constante duelo. 3.3 Placer por alimentos prohibidos.
4. Ganancia en el padeciente de DM.	4.1 Necesidad de integrarse a una red de apoyo. 4.2 Apego y amor por parte de los familiares.

Cuadro 1. Categorías y subcategorías emergentes del padeciente de diabetes mellitus (DM)

Categorías	Subcategorías
1. Pérdidas físicas percibidas por el cuidador familiar.	1.1 Disminución en las horas de descanso.
2. Pérdidas psicológicas percibidas por el cuidador familiar.	2.1 Restructuración de roles. 2.2 Pérdida de la seguridad en la crianza de los hijos. 2.3 Negación de la enfermedad para no atribuir debilidad en la persona enferma. 2.4 Cambios en los estilos de vida. 2.5 Pérdida de la confianza para sostener los cambios en la persona enferma y en sí mismo. 2.6 Percepción de la pérdida de la individualidad.
3. Emociones en la cronicidad de la enfermedad en el cuidador familiar.	3.1 Etapas del Duelo: Enojo-Culpa. 3.2 Emoción secundaria: Orgullo. 3.3 Tristeza- Miedo. 3.4 Sufrimiento- Dolor.
4. Cambios en la alimentación del cuidador familiar.	4.1 Contención en la alimentación por solidaridad. 4.2 Preocupación económica.

5. Ganancias en el cuidador familiar.

5.1 Beneficios en el cuidado de su salud.

5.2 Aceptación de la enfermedad.

5.3 Anhelos- Esperanza de lograr el autocuidado del paciente de DM.

Cuadro 2. Categorías y subcategorías emergentes del cuidador familiar

Kübler-Ross (1969), es la pionera que publica una aproximación del proceso de la muerte, siendo uno de los importantes descriptores del duelo enumerado en diversas etapas, en el día a día las pérdidas son continuas, unas de menor impacto que otras, por lo cual el proceso de duelo es más evidente en ciertas situaciones, más adelante la misma Kübler-Ross (2008), marcó la pauta para describir las pérdidas que dentro de la cotidianidad el ser humano vive, incluso sin lograr identificar con claridad lo acontecido, la persona experimenta infinidad de duelos a lo largo de su historia, desde la impactante noticia de una enfermedad, hasta la muerte de un ser querido, las pérdidas se viven desde diferentes aristas, en un mismo tiempo. Es decir, las preocupaciones o el cómo lo vive la persona afectada difiere de las personas que lo acompañan. Las etapas han evolucionado desde el momento en que fueron introducidas, llegando a afirmar que no hay una reacción a la pérdida típica, ni tampoco existe una pérdida típica. El duelo es tan propio como la vida e individual como la persona. De acuerdo con Tizón (2004), las pérdidas intrapersonales son aquellas que tienen que ver con la individualidad y el cuerpo, es decir, las pérdidas de capacidades intelectuales y/o físicas, como se muestra en los siguientes discursos que dieron pauta a la categoría 1 y subcategorías:

Categoría 1: Pérdidas intrapersonales percibidas por el paciente

Subcategoría 1.1: Iniciando el proceso de duelo: Negación

[...] “no me invadieron emociones ni me sentí mal porque yo ya presentía, con plática con personas con diabetes, yo ya fui presentando los síntomas y a mí cuando una doctora me dijo que yo era diabético primero me dijo prediabético, pues no sentí nada porque yo ya sabía, todos los síntomas que tenían las personas pues las sentía yo, no me desbalance en ese sentido, no me sorprendió” Roble

[]... *“Yo creo que todavía estoy en la negación, porque la verdad no llevo la dieta específicamente de diabetes...mi padre decía si me voy a morir que sea pues de eso y si la tengo pues ni modo, pero aquí empieza una pelea mental pues porque eres enfermera y no llevas los cuidados como debe de ser...yo me siento muy gorda, y siento que se me ha acumulado la grasa, ya no tengo dientes, ya no puedo ver bien en la noche...yo no voy a la consulta ósea yo llevo mi control porque yo tomo mis glucemias porque tengo el conocimientos y es un relajo... yo tuve piedras en el riñón entonces fui al mercado y me compré lo de un té para mis piedras y en un lapso de tres día salió pero me revolcaba de dolor” **Lirio.***

Para poder llegar a identificar las pérdidas y procesarlas se necesita que el padeciente las identifique como una pérdida, lo cual dará paso al proceso de duelo, con sus efectos colaterales de aspectos psicológicos, emocionales y físicos. Al respecto Kübler Ross (1994) menciona que el proceso de duelo tiende a manifestarse con la negación inicial, que funciona como amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite a la persona recobrase y con el tiempo movilizar otras defensas. Durante esta etapa pueden aparecer creencias que subestiman la diabetes o maximicen sus complicaciones, ambas por el desconocimiento de la enfermedad o bien de sus cuidados, lo cual conducirá a respuestas de temor, vulnerabilidad, sin embargo la necesidad de negación existe en todos las personas alguna vez, más al principio de una enfermedad, luego la percepción se va modificando, como una defensa que elabora el padeciente sin hacer conciencia de sus contradicciones, como se muestra en el siguiente discurso:

[]... *“yo me percataba de que estaba bajando de peso, pensaba que era bueno porque estaba muy gordo, pero después de la cirugía que tuve y estuve hospitalizado un mes, baje mucho más de peso, traté de mantenerme en ese peso y me sentía mejor...no me daba cuenta de que era demasiado flaco o que estaba orinando demasiado...yo no me siento enfermo” **Bambú***

El segundo tipo conocido como negación parcial, se da cuando se es informado de manera prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien, es habitual en casi todas las personas, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando, el último

tipo es la negación sostenida es entendida con el regresar a su anterior negación de la enfermedad, así como el utilizarla como defensa durante la mayor parte de la vida, como se ejemplifica:

[]... “Todavía me cuesta trabajo aceptar que soy diabético desde hace 10 años, mi estilo de vida en algún momento fue drogas, alcohol y fumar, ya llevo dos años juntado y son los dos años que deje de fumar de beber casi no me drogue, pero si era alcohólico y son cosas difíciles, como ahorita que estoy hospitalizado digo ya no basta nada más con la diabetes también tengo tuberculosis, o ya no basta con la tuberculosis ahora también tengo un hongo, ya llevo un mes aquí y no veo para cuando salir, ya me desesperé, ya me siento impotente...ya me siento muy cansado de la enfermedad” Fresno

Se mencionó que la negación se sitúa como una de las primeras etapas, pero esta puede regresar en cualquier momento, dado a que el proceso de duelo es flexible.

En el estudio de Ledón L. (2012) enfatiza algunos de los aspectos que desde los procesos de salud-enfermedad, y basados en los significados construidos a propósito de estos, se relacionan con las respuestas psicológicas más comunes a la diabetes donde se concluye que los procesos de salud de personas con diabetes incluyen experiencias con potencial para causar severos impactos psicológicos y sociales, relacionados con los significados, de base psicosociocultural, estructurado a partir de estas vivencias.

El diagnóstico de una enfermedad crónica usualmente tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. Su comunicación genera retos en la relación médico-paciente relacionados con aspectos como la información o conocimiento de las personas sobre la enfermedad y el vínculo que se da entre usuarios(as) y proveedores(as) de salud. La percepción de la enfermedad incluye mucho más que la discapacidad física, el deterioro puede ser imperceptible al inicio, como se muestra a continuación en la siguiente subcategoría

1.2: Enfermedad silenciosa que daña severamente:

[]...Es una enfermedad muy silenciosa, que, si te descuidas como al principio yo, que no sabía nada de la diabetes, a mí me dañó la vista y mi dentadura es lo más que me ha dañado, yo en mi persona lo tomaba como una enfermedad normal, no pensaba que tenía tantos estragos, o sea sí sabía yo que eran los síntomas y todo

pero lo veía normal, cuando una doctora me dijo que yo era diabético primero me dijo prediabético, pues no sentí nada porque yo ya sabía, todos los síntomas que tenían las personas pues los sentía yo, mi vista y mi dentadura es lo más que me ha dañado” Roble

[]... “yo estaba bien me iban hacer una cirugía, una histerectomía, yo fui muy confiada me hice los estudios previos, nunca vi la glucosa ya había avisado que me iban a operar y todo fui con el internista para que me diera fecha de mi operación...pero me dijo que no me iban a operar porque tenía el azúcar alta... yo le dije que no porque no era diabética... me enseñó los exámenes y pues me mando con mi médico tratante y que él me iba a indicar que se iba a hacer...y pues ya nunca me quitaron la matriz... la diabetes para mí ha sido un padecimiento que me ha traído infecciones en mi riñón, es decir yo antes tomaba muchísimo café, y yo siento que el sedimento me dañó ... la neuritis es horrible porque lloro, para mi es una pérdida por que el dolor y todo comenzó después de la diabetes, las infecciones vaginales se dan porque como no tengo un control, pues se da a todo lo que da” Lirio

Una enfermedad crónica se va a relacionar directamente a los significados de muerte y dolor que implicarán modificaciones en los estilos de vida, hábitos, economía, de primera instancia no realizarán las adecuaciones pertinentes al no ver los daños o consecuencias de manera inmediata, favoreciendo el daño silencioso.

De acuerdo con el informe mundial sobre la diabetes (2016) expedida por la Organización Mundial de la Salud, pone de relieve la enorme escala del problema, México es situado como unos de los principales países con diabetes tanto a nivel infantil como en adultos, sin embargo, pasa desapercibida durante la mayor parte de tiempo, al ser una enfermedad crónica, las manifestaciones se darán cuando la enfermedad, lleve un tiempo aventajado sobre el padeciente.

Los discursos coinciden con Ledón (2012) quien realizó un estudio peruano de tipo cualitativo en el que participaron varones con DM que presentaban pérdida de miembros inferiores debido a complicaciones crónicas neurovasculares de la enfermedad, refirieron que al momento del diagnóstico subestimaron, incluso obviaron, la información proveída por el (la) profesional de la salud, a partir de la no "visualización" de la enfermedad desde el punto de vista corporal. Al realizar el tratamiento inicial y controlar las manifestaciones de la enfermedad experimentaban

la sensación de inexistencia o irrealidad de esta, conduciéndolos a subvalorar sus consecuencias mediatas sobre la salud, no asumir conductas de autocuidado, lo cual probablemente influyó en la aparición de complicaciones.

De acuerdo con Kübler Ross (1994) cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por emociones de enojo, rabia, envidia y resentimiento, y a la constante pregunta de "¿Por qué yo?", dando pauta a la siguiente subcategoría, como se ejemplifica en el discurso:

1.3 Duelo Complicado/Crónico

"[]... (Llanto) pues este un poco triste, enojado...Pues sí, como que todavía me cuesta aceptar que soy diabético" Fresno

[]... "una compañera me dijo ¿qué tienes?, le dije me diagnosticaron diabetes y pues yo estaba muy triste como se dice en depresión ya no quería comer y me enfermé peor de la garganta... esa noche tenía que ir a trabajar y la verdad es cansado, eran muchas situaciones en el trabajo, en el estado de ánimo, pues me decía que porque me heredaron esto mis padres mi papá, mi mamá...voy a cuidarme en lo que me pueda cuidar" Lirio

El duelo complicado se define como aquella insatisfacción de lo vivido, al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hacia su resolución (...) procesos que no van hacia la asimilación o acomodación, sino que en su lugar llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación (Kübler-Ross, 2008; Horowitz y cols, 1980)

De acuerdo con Tizón (2004) el duelo complicado significará dificultades cualitativas, cuantitativas o temporales para la elaboración, pero no necesariamente un desarrollo patológico.

Categoría 2: Emociones en la cronicidad de la enfermedad.

Las emociones, su vivencia y expresión, se encuentran determinadas por una cultura en la se desarrolla cada persona. Sin embargo, se tiene que tener en cuenta que, al igual que defendemos la individualidad y diferencias de cada persona, estas diferencias igual se verán marcadas en cada una de las culturas mediando los comportamientos y reacciones frente a situaciones de estrés como lo es la vivencia del proceso de duelo. Por lo tanto, dependerá del contexto en la que se ha producido la pérdida teniendo en cuenta los vínculos que se tiene en relación con la pérdida, en este caso la salud, los vínculos son diversos, desde el aspecto físico, hasta el psicológico, pasando claro por el aspecto emocional.

Subcategoría 2.1 Negación de las emociones/ Distorsión de las emociones.

Los sentimientos y emociones de los padecientes, se ven mayormente potencializados en la injusticia, fomentando la duda religiosa. Kübler-Ross (1985) en su libro *“Una luz que se apaga”* hace alusión que el hombre nace con cinco emociones naturales (tabla 4), todas las cuales tendemos a distorsionar hasta que las hacemos antinaturales, contribuyendo de esta manera a la mala salud física y emocional contra otros y hacia uno mismo.

Emociones naturales		Emociones distorsionadas o antinaturales	
Temor	De caer en lugares altos De ruidos intensos inesperados.	Temor	De fracaso, rechazo, de no ser amado, del éxito, del sufrimiento, de la violencia, etc.
Pesar	Cómo enfrentamos las pérdidas, expresado por lágrimas y participación.	Compasión	De uno mismo, mal humor, depresiones, culpa, vergüenza, reproche a sí mismo, censura.

Ira	(Toma 15 segundos) causa cambio, asertividad, defensa propia.	Ira prolongada	Rabia, odio, venganza, amargura, resentimiento.
Celos	Estímulo y motivador de desarrollo.	Envidia	Competencia, carácter dominante, condenación de uno mismo.
Amor incondicional	Cuidado, interés, capacidad para decir no, establecer límites para educar a otros a ser independientes, estimación propia, confianza en si mismo	Te quiero sí...	Conduce a complacer a otros para “comprar” su amor o su aprobación.

Tabla 4. Emociones Kübler Ross (1985)

Los hallazgos concuerdan teóricamente con Kübler Ross (1985) donde sustenta que las emociones se transforman ante una situación de crisis como lo es el proceso de duelo, disociándose en compasión propia, mal humor y vergüenza, como lo demuestra el siguiente discurso.

[...] “Ya lo sé estoy enfermo, no me lo tienen que repetir a cada rato, pero yo puedo hacer mejor las cosas, soy muy bueno en varias cosas, no entiendo porque a mí, sabes tengo una buena higiene bucal, después de mi cirugía baje mucho de peso, ya estaba muy gordo, yo creo que mi hermana también es diabética, pero ella dice que no y mi mamá le cree...en el trabajo no puedo hacer muchos esfuerzos, ellos saben mis antecedentes entonces no pueden obligarme, sino voy al médico” **Bambú**

De acuerdo con Klübler Ross (1985), la ira es otra emoción que pocos comprenden, en su forma natural significa una primera expresión de afirmación, de voluntad y tener opinión de uno mismo, sino se brinda la oportunidad de expresarla termina manifestándose como resentimiento y furia en el momento y lugar equivocado, perjudicando a sus allegados llegando al odio, todas las pequeñas furias reprimidas,

de la vida conducirán eventualmente a una acción destructiva, que puede ir desde patear un perro hasta realmente maltratar a un ser humano que involuntariamente removió alguna vieja herida. Lo anterior coincide con el siguiente discurso, donde la ira es una emoción distorsionada en resentimiento hacia sus padres, por haberle heredado la enfermedad, sin dar crédito propio a la adquisición de la enfermedad.

[]... “entonces una compañera me dijo que tienes, le conteste pues que estaba enferma de la garganta, me dijo pero que tienes, entonces le dije...pues es que la verdad me diagnosticaron diabetes y pues yo estaba muy triste como se dice en depresión ya no quería comer y pues me enferme peor de la garganta ... esa noche tenía que ir a trabajar y la verdad es cansado, eran muchas situaciones en el trabajo en el estado de ánimo pues me decía que porque me heredaron esto mis padres mi papá, mi mamá...voy a cuidarme en lo que me pueda cuidar” *Lirio*

Subcategoría 2.2 Toma de decisiones basadas en emociones.

El sistema límbico, también llamado cerebro emocional, asocia diferentes partes del sistema cerebral (amígdala, hipotálamo, hipocampo y tálamo) con las emociones⁵³ (Vivas et al., 2007). LeDoux descubre una pequeña estructural neuronal que comunica directamente al tálamo con la amígdala; permitiendo que la amígdala reciba algunas señales directamente de los sentidos y emita una respuesta antes de que sean registradas por la neocorteza. Goleman (2011) sostiene que las conexiones existentes entre la amígdala y la neocorteza constituyen el centro de gravedad de las luchas y los tratados entre los pensamientos y las emociones. Ante esta verdad es importante no olvidar las tres funciones de las emociones: adaptativas, sociales y motivacionales.

La enfermedad y la muerte no son acontecimientos felices y debido a que contrastan en forma tan aguda con nuestra percepción irracional de la felicidad, se niegan por ende en nosotros mismos y en los demás.

El compromiso con el tratamiento está asociado a múltiples factores en el transcurso de una enfermedad. Dentro de estos se encuentra la creencia que se tiene acerca del síntoma y la administración de medicamentos, el tiempo transcurrido luego del diagnóstico, la percepción que se tiene de la complejidad de la enfermedad y la información acerca del carácter progresivo de la enfermedad crónica (Moreno,

Ybarra, Sagarduy, Granados-Gómez, & Roales Nieto, 2007). El compromiso con el tratamiento se facilitará cuando el paciente perciba mejoría debido al tratamiento indicado (Mendoza, Muñoz, Merino, & Barriga, 2006); sin embargo, esta misma percepción de mejoría puede hacer que el paciente interrumpa el tratamiento, como se evidencia en el siguiente discurso.

“[...] (Llanto) pues este un poco triste enojado...Pues sí, más porque este, pues como que todavía me cuesta aceptar que soy diabético” Fresno

[...] “si te descuidas como al principio yo no sabía nada de la diabetes y si me pego muy duro, pero con el tiempo he aprendido a irme controlando, irme cuidado pues te daña muchas cosas, pero no me invadieron emociones ni me sentí mal porque yo ya presentía, con plática con personas con diabetes, yo ya fui presentando los síntomas y pues no sentí nada porque yo ya sabía, todos los síntomas que tenían las personas pues las sentía yo, no me desbalance en ese sentido, no me sorprendió”
Roble

Categoría 3: Cambios en la alimentación del padeciente de Diabetes Mellitus

De acuerdo con Vigotsky (2006) la emoción es la integración de procesos psicológicos internos y externos que se forman en la historia del sujeto mediante influencias sociales de desarrollo, en vínculo con aspectos cognitivos y afectivos mediados culturalmente. Resulta de la apreciación que el sujeto hace de su relación con el medio, producto de momentos críticos que vivencia, donde el equilibrio se rompe y él actúa mediante estados de necesidad, como resultado de la acumulación de su experiencia individual, a partir de sus vivencias.

Subcategoría: 3.1 Cultura: Reforzamientos positivos desde la infancia

Culturalmente existen hábitos fomentados desde la niñez, todos relacionados con momentos especiales de gratificación, que implican ventajas al consumidor, hablar de cambios de alimentación representa para el sujeto una especie de castigo, de pérdida, lo que no está dispuesto a asumir con agrado y constancia (Vega, 2012).

El estilo de alimentación, eje central para el control de la diabetes, no puede ser modificado fácilmente porque la comida tiene un valor intrínseco determinado culturalmente. Las personas con diabetes han acostumbrado un tipo particular de comida porque su medio se los ha propiciado, pero, además, la comida ha adquirido una significación única en ellos, porque está asociada con experiencias gratas o desagradables. (Cardoso, 2014)

[]... “Esto para mí fue terrible la verdad, porque yo en el hospital pues la verdad uno, cuando trabaja en la noche lleva uno diferente tipo de vida a todas las demás personas, entonces aquí el problema es que la alimentación no se come a la misma hora, come uno cuando puede porque esa es la verdad, cuando uno tiene hambre, el dolor de cabeza al levantarse en la mañana...entonces la alimentación no era igual, la verdad no llevo la dieta especifica de diabetes, porque mi padre decía si me voy a morir pues que sea de eso y si ya la tengo pues ni modo, pero aquí empieza una pelea porque eres enfermera y te das cuenta que tus órganos se están dañando, lo que a mí me mandaron fue metformina, antes lo tomaba y me bajaba mis niveles de glucosa, pero ahora lo he tomado y no me baja tanto y cualquier cosa aumenta mi nivel de glicemia” Lirio

Subcategoría 3.2 Constante duelo.

El control de la diabetes ha resultado inextricable en una cultura como la nuestra porque prácticamente toda actividad social gira en torno a la comida y la persona con diabetes tiene que afrontar esta realidad: como ser social, debe convivir en sociedad y una condición imprescindible para ello es consumir los alimentos que se le ofrecen. Como se refleja en los siguientes discursos:

[...] “la alimentación que cambio ya me cansó más rápido pues que no eres tan normal como todos, te enfermas de todo, que, tienes que tener muchos cuidados, son cosas que en algún a lo mejor en algún momento era normal o que las tenías normal en tu vida y ahora ya cambia, que diario me tengo inyectar insulina (llanto)”
Fresno

[...] “sí orinaba mucho, pero no tenía sed...yo decía no (expresión de frustración), si yo decía si yo no tengo esto, no comía mucho, de hecho yo nunca he comido mucho, mucho no, a lo mejor se me distrae mi estómago si como alguna cosa no me doy cuenta... yo creo que todavía estoy en negación porque la verdad no llevo la dieta, porque no tengo dieta específica de diabetes, porque digo bueno pues es que, mi padre decía si me voy a morir pues que sea de eso y si la tengo pues ya ni modo pero aquí empieza una pelea mental porque eres enfermera y te das cuenta que tus órganos se están dañando” **Lirio**

Durante las fases de recaída o crisis es común encontrar síntomas de depresión, ansiedad y angustia (Porcelli, 2010), que se generan por las situaciones de hospitalización, la percepción de deterioro de la salud, la aparición de nuevos síntomas asociados a la enfermedad o la presencia de algunos que ya se habían mantenido bajo control. Se crea entonces incertidumbre en el paciente, debido al curso impredecible de la enfermedad, la continua amenaza a la vida y la pérdida de la esperanza de una cura real.

Subcategoría 3.3 Placer por alimentos prohibidos.

Aprendemos a alimentarnos relacionándonos con otras personas. Desde el nacimiento, comer es un acto social, y esta sociabilidad del comer se mantiene a lo largo de toda la vida hasta el punto de que, para la mayoría de los miembros de nuestra sociedad, comer en solitario suele ser una práctica incómoda, ligeramente

desasosegante, revestida de la leve sensación de tristeza que acompaña la privación social. Cuando esto ocurre, puede afirmarse que la comida y el hecho de comer, revisten significados asociados a vivencias distintas de lo estrictamente nutricional; el acto de comer se asocia a múltiples circunstancias que con frecuencia resultarán significativas emocionalmente para el comensal. Toro (1999)

[]... *“Es muy fácil decir que vas a modificar tus hábitos y que vas a comer mejor, yo trato de comer frutas, verduras y como bien como mucho, pero tienes como un impulso de querer algo dulce cuando menos te das cuenta ya estás comiendo un dulce y traes los dulces en la mochila, tienes el refresco porque te hace sentir bien y luego en las noches te levantas para tomar un poco de refresco porque tienes mucha sed... a pesar de que sabes que no está bien.”* **Bambú**

[]... *“comemos lo mismo ella y yo, no hago distinción para nadie comemos exactamente lo mismo...aunque uno ya no puede comer lo mismo la diabetes para mí, ha sido un padecimiento que me ha traído repetidas infecciones...porque yo antes tomaba mucho café con 4 o 5 veces al día, lo de la diabetes por la indisciplina de mi dieta en cuanto la comida, para mi comer es algo que disfruto, la comida el chocolate, el pan, los postres, o sea cosas que uno debe de consumir, pero no yo comía hasta que me sentía bien , pero no estaba gorda después de la diabetes yo siento que empecé a cambiar ”* **Lirio**

El mantenerse fuera de las costumbres familiares sobre la dieta lo lleva a sentirse fuera de ella, sin pertenencia, con exclusión, lo que golpea su estado de ánimo y lo lleva a romper la decisión de incorporarse a los cambios de alimentación, aumentando su etapa de duelo, enojo y rebeldía. Como se evidencia en el diálogo expuesto.

Categoría 4: Ganancia en el padeciente de Diabetes Mellitus.

El vivir con una enfermedad crónica sitúa al padeciente en un marco conceptual de la enfermedad desde sus conocimientos, que le da pauta de percibir de cierta manera la enfermedad y poder evaluar dicho proceso originando una amenaza u oportunidad según lo vea el padeciente; de acuerdo con la investigación realizada surgió la categoría de ganancia.

Subcategoría 4.1 Necesidad de integrarse a una red de apoyo: ATENCIÓN

Cuando la familia se incorpora con agrado a los cambios, se mitiga el enojo y el rechazo por el cambio, el convertir la alimentación compartida en un momento familiar integra a los participantes a la dinámica, favoreciendo la aceptación y pertenencia, disminuyendo la etiqueta de enfermo (Domínguez, 2009). Por ello, la atención dentro del núcleo familiar.

Subcategoría 4.2 Apego y amor por parte de los familiares

El apego es una relación íntima y profunda que se establece en los seres humanos, caracterizándose por ser una duradera, estable, relativamente consiente y es permanente en la mayor parte de la vida de una persona. La teoría del apego plantea la necesidad humana innata de generar lazos afectivos cercanos, que se manifiestan especialmente en momentos de estrés activándose frente a una amenaza que puede ser externa (como un desastre natural) o interna (como una enfermedad) existen diferentes tipos de apego, siendo desarrollados en la infancia la cual influye de manera significativa en los procesos de elección de pareja así como en la calidad de las relaciones afectivas que establecerá en la edad adulta.

[]...sabe ya me siento muy cansado de la enfermedad a veces digo pues ya si me tengo que, como lo digo pues morirme, ya descansaría bien... pero esta mi esposa es fuerte, siempre me ha apoyado, ahorita es la que trabaja, viene me baña, me cuida.
Fresno

Categoría 1. Pérdidas físicas percibidas por el cuidador familiar

Todos los cambios significativos en la vida implican un proceso de duelo, cada persona es una acumulación de factores culturales, antecedentes familiares, antecedentes genéticos con ello la forma única de enfrentar los problemas, mezclando hábitos antiguos con los nuevos y se lleva a cabo sin un pensamiento consiente, implicando modificaciones de tiempo y cambios físicos, en la mayoría de los casos el cuidador familiar es el último en percatarse de estos cambios en su persona.

Los seres humanos funcionan en la vida a diferentes niveles; a nivel físico, el organismo capta constantemente información a través de los cinco sentidos, esta información la procesamos como pensamientos, estos, a su vez influyen en nuestras emociones.

Subcategoría 1.1 Disminución en las horas de descanso

De acuerdo con Cuevas-Cansino menciona que retirarse es eficaz en casos de emociones disruptivas, sin embargo no funciona de la misma manera en emociones a largo plazo; menciona que el dormir es un recurso empleado frente a la tristeza de ver al familiar padecer o frente a su muerte, también ante la tensión por la situación económica, la preocupación del hacer cotidiano en el cuidado y la desesperación de no poder hacer más por el enfermo, dormir fue un medio para suspender la situación vivida.

*[]...sabes la primera vez que tuvimos que llegar a urgencias porque estaba temblando, estaba muy pálido, porque no dejaba de tomar agua oh ir a cada rato al baño...cuando llegamos y me dijeron que se tenía que quedar porque no estaba bien, estaba descompensado, que lo estabilizarían y me lo entregarían, ese día me quedé en vela, pero una noche antes yo me quedé a trabajar en la noche, además de cubrir mi turno, no supe como paso el tiempo, lo único que quería era que estuviera bien...pero eso solo era el inicio de interminables desveladas por visitas a la sala de urgencias, y el cuidar que no se despertara en la madrugada a tomar refresco o los dulces que guardaba estratégicamente en la alacena..." **Cerezo***

Categoría 2. Pérdidas psicológicas percibidas por el cuidador familiar

Es fundamental no olvidar las necesidades del cuidador familiar; en diversas ocasiones inconscientemente existe sentimientos de culpa o incluso responsabilidad, probablemente surja en ellos por el temor de su propia salud como un efecto espejo por ello no se debe dejar de lado el ámbito psicológico; cuando se manifiesta un cambio en la rutina establecida, se realiza una reprogramación de expectativas a nivel emocional, físico y psíquico, estos cambios se ven reflejados principalmente en el cuidador familiar en un acto de empatía.

Subcategoría 2.1 Restructuración de roles

Es necesario tener en cuenta el rol que juega la enfermedad en la dinámica familiar, al tratarse de un evento inesperado, exige cambios en el sistema (Spilkin & Ballantyne, 2007). La interacción con la pareja y con los hijos presenta tensiones asociadas a la presencia continua de síntomas, las condiciones emocionales, la dependencia, la disminución en la productividad, entre otras (Checton, Greene, MagsamenConrad, & Venetis, 2012; Parekh, Vandelanotte, King, & Boyle, 2012).

[]...Es que yo soy el sustento de mi familia, mi papá desgraciadamente perdió la vista a causa de la diabetes y pues mi mamá es la que lo cuida, la que lo lleva que sus citas médicas y así, además ella tiene como artritis entonces está muy limitada en los movimientos y pues por ser la mayor, me tocó hacerme cargo de mi familia y lo hago con mucho gusto, somos 4, mi hermana está estudiando la carrera ya casi la termina, entonces espero que ya nos pueda ayudar, porque ya tiene que trabajar.

Orquídea

[] ... yo estaba propuesta para llevar un cargo en el hospital, como era nefróloga, dentro del grupo de tanatología y cuidados paliativos, pero precisamente acepté el cargo, pero en ese tiempo, en esos 15 días que estaba yo, ya con cambio de turno a la mañana para poder llevar todo esto, ella empezó hacer cosas, empezó a tener alucinaciones que se paraba alguien ahí en la ventana que la estaba viendo y que se quería meter...un día llegué en la tarde y vi que estaba quemando plástico, otro día resulta que la ventana ya estaba en el baño estaba roto y ya por último, lo que hizo que dejara mi puesto que ya había aceptado, fue que llegué y ella estaba ahí junto a la estufa ella empezó a llorar diciéndome que tenía mucha hambre y no tengo que comer, me derrumbe totalmente porque dije bueno si es que no estoy que va a ser

*de ella...Entonces pues renuncié, este tuve que hablar con mi jefa y le dije la verdad es que no puedo aceptar el puesto porque tengo una problemática en mi casa y pues tengo que regresar...porque desgraciadamente yo me eche esa responsabilidad y digo desgraciadamente porque yo no la tenía, la tenía mi hermana pero cuando ella se fue de vacaciones, ella se cae y se fractura la cadera, la cuida por 6 meses, después de esos 6 meses se vuelve a caer cuando me la dejo a mí se cae aquí...ha sido difícil para mí porque es mi mamá y ahora ya no es mi mamá sino que es como mi hija porque realmente yo soy la que le digo tienes que hacer esto, tienes que hacer aquello, compórtate, se invirtió el papel y es doloroso porque la verdad a veces no puedo ni salir..." **Dalia***

Subcategoría 2.2 Pérdida de la seguridad en la crianza de los hijos

Esta situación concuerda con el estudio de Cuevas-Cansino (2019) en el que también se menciona la importancia de atender a las personas que en el hogar se responsabilizan de su cuidado, de forma que brinden atención pertinente y adecuada, pero lo realicen con el menor desgaste emocional posible; este tipo de situación a la que se enfrenta el cuidador familiar puede denominarse afrontamiento, el cual es definido como los modos innatos o adquiridos de actuar de una persona ante los cambios producidos en el entorno, al igual que el conjunto de esfuerzos conductuales y cognitivos que realiza para hacer frente a las situaciones estresantes, esto con el fin de reducir el estado de malestar que le produce. El cuidador familiar entra en una fase de incertidumbre. En 1990 Mishel reconceptualizó su teoría, en virtud de un análisis de las experiencias de personas cuando la enfermedad se hace crónica, adoptó la teoría del caos, que es más dinámica, para explicar el modo en que la sensación prolongada de incertidumbre puede servir de catalizador para hacer cambiar la perspectiva que la persona tiene de la vida y de la enfermedad. La teoría del caos contribuyó con tres postulados, que sustituyen la parte lineal de los resultados del modelo: estrés- sistema de afrontamiento- adaptación; permitiendo al visionar al padeciente y cuidador familiar en una dinámica de adaptación de acuerdo con la evolución de la enfermedad y los significados atribuidos. Como se puede reflejar en el siguiente discurso:

[]... "Te voy a platicar desde el principio, o sea él tiene casi 21-22 años con diabetes y cuando nos dimos cuenta que él tenía diabetes fue muy difícil porque mis hijos estaban muy chicos muy muy chicos entonces no lo podía dejar a un lado yo pienso

*que eso es lo principal porque todo se puede yo no podía dejarlo a un lado porque mis hijos estaban muy pequeños estaban estudiando, en lo que nosotros trabajamos no lo podía yo dejar porque era muy pesado y qué hacíamos para sobrevivir yo lo primero que hice fue enfocarme a cuidarlo” **Azalea***

Subcategoría 2.3 Negación de la enfermedad para no atribuir debilidad a la persona enferma.

La negación se toma como un mecanismo de defensa, permitiéndole al cuidador familiar mantener el control y estabilidad de las emociones experimentadas en esta situación, dando inicio al proceso de duelo, este proceso no es lineal, es decir, se podría regresar de una etapa a otra conforme se va significando la enfermedad y sobre todo la percepción de su ser querido.

*[]...Al principio no había ningún problema, cuidar a mi mamá pues mi hermana la cuido mucho tiempo, pero ya cuando una ya es cuidarla y el trato diario, pues la verdad esto es diferente, en el caso de mi mamá es muy específico su problemática porque no nada más es la diabetes, no nada más la fractura de la cadera, no nada más es cuidarle la hipertensión y su Alzheimer, entonces yo creo que cuidar he la diabetes es... bueno ni tanto la cuido porque pues ni tiene, cuidarle su hipertensión y todas esas cosas yo creo que es como diría yo, es más fácil o más llevable, pero con su Alzheimer pues si es un poco más difícil porque se le olvidan las cosas hace cosas a veces que no debe de hacer” **Dalia***

Subcategoría 2.4 Cambios en los estilos de vida

Citando a Cardoso (2014), el control de diabetes ha resultado inextricable en una cultura como la nuestra porque prácticamente toda actividad social gira en torno a la comida y la persona con diabetes tienen que afrontar esta realidad: como ser social, debe convivir en sociedad y una condición imprescindible para ello, es consumir los alimentos que se le ofrecen.

[]...” sabes yo tenía un estilo de vida bueno, me iba a nadar y también tenía otras actividades en las mañanas, cuando me junté, esa rutina sin darme cuenta se transformó, yo no sabía que mi pareja estaba enfermo, nunca me lo dijo, nosotros salíamos a reuniones, cenábamos en su mayoría fuera de casa, le encantaban los refrescos y sin darme cuenta mi estilo de vida ya no era el más saludable, había subido exageradamente de peso, mis hábitos ya no eran buenos, porque ahora

*trabajaba dobles turnos para poder solventar los gastos por los descuentos que le hacían por haber faltado, porque no quería ir al hospital” **Cerezo***

*[]...” yo lo primero que hice fue enfocarme a cuidarlo me dieron muchas indicaciones en aquellos entonces siguió una dieta muy rigurosa pura verdura casi cruda semi hervida y fue mucho tiempo porque cuando se le declaro la diabetes y nos dimos cuenta pues fue muy duro fue mucho, mucho, cuidado para mí ha sido mucho cuidado y mucho pues yo pienso que es parte del amor que se tienes hacia la pareja”
Azalea*

Subcategoría 2.5 Pérdida de la confianza para sostener los cambios en la persona enferma y en sí mismo

*[]...”(voz ronca-Ojos vidriosos) Sentí muchas cosas y aun a casi 4 años que él tiene el con diabetes las sigo sintiendo por que el aún no ha tomado conciencia de lo que tiene mi esposo tiene casi 21-22 años como me lo han dicho los doctores, las facturas que tienes que pagar por vivir con diabetes pues es normal, pero él a 4 años se ha deteriorado mucho, su aspecto ha cambiado mucho, él no se ha querido cuidar y si me preocupa pero, es que casi tiene 32 años y yo ya no puedo hacer nada, o sea en ese sentido a lo mejor con mi esposo estaba junto de él y lo cuidaba y lo procuraba, ahorita pues es él, tiene que aprender a cuidarse y a comer cosas que no puede comer y no comerlas , pero no entiende me duele y me preocupa mucho pero hasta cierto punto he tratado de sobreponerme porque si me dejo caer pues también me va a afectar a mi le digo y todo, pero necesita el poner los pies en la tierra para empezar a tomar conciencia” **Azalea***

*[]...”el cambio es en conjunto, la pareja tiene que modificar su estilo de vida para que la persona que vive la enfermedad, modifique también, los objetivos, en inicio se realiza con la mejor disposición pero luego poco a poco se va perdiendo la intensidad hasta que llega un momento en el que no te das cuenta que la persona que está a tu lado está bajando de peso hasta que una tercera mirada te lo hace ver entonces vuelves a hablar con esa persona para ver qué pasa y resulta que ha continuado comiendo dulce o tomando refresco, cuando no estás con él, y volteas a ver tú persona y te das cuenta de que estás en la misma situación en el sentido de que tampoco respetaste la dieta que se iba a llevar” **Cerezo***

Subcategoría 2.6 Percepción de la pérdida de la individualidad

Ramírez-Girón (2016) en este estudio hace referencia acerca del conocimiento suficiente con relación al estilo de vida al cuidar a un enfermo con Diabetes tipo II, muestra mejores porcentajes en nutrición, consumo de tabaco, alcohol o bien en información sobre diabetes y menores en actividad física y emociones, refiriéndose sentirse cansada expresan la dificultad para dedicarse por completo al cuidado, esto concuerda con los siguientes discursos, donde se percibe mayor cuidado en la otra persona en relación a uno mismo.

[]...” Pues yo siento que no, si no me cuido así nunca lo he hecho, como que siempre trato de que, si él está bien yo también, de cuidarnos los dos, yo también me importo” **Orquídea**

[]...”en algún momento fuimos a dar a la sala de urgencias 3 veces en la misma semana recuerdo perfectamente que en esa tercera ocasión me habló la enfermera para que entrara al consultorio, al entrar lo primero que escuche fue la voz de doctor diciéndome que era una inconsciente, porque era tan irresponsable que mi marido estaba a punto de un coma diabético, que como era posible que en menos de una semana fuera nuestra tercera visita, con niveles de glucosa tan altos, me regañaba como si yo fuera la culpable de la situación, sin saber que me desvelaba por cuidarlo, que yo confiaba que no había golosinas en casa o tentaciones, pero él al ir al trabajo comía lo que quería y me preguntaba en mis adentros y entonces que estoy haciendo mal, porque ese médico no me estaba viendo, me sentía solo una extensión de él...deje de verme y ahora me doy cuenta que dejé de lado mi salud por cuidar de él”
Cerezo

Categoría 3 Emociones en la cronicidad de la enfermedad en el cuidador familiar

El cuidador familiar desarrolla mecanismos de autorregulación, los cuales a veces no son suficientes y pueden terminar en un desequilibrio emocional. Las emociones son reacciones que todos experimentamos, sin embargo, no se tiene a ser consciente de que un mal manejo de las emociones como una inhibición para sentir las o su no expresión puede acarrear muchísimos bloqueos incluso síntomas, cada emoción tiene una función adaptativa, por ende, si no se siente, se pierde la función que esta emoción tiene por ofrecer.

Subcategoría 3.1 Etapas de Duelo: Enojo-Culpa

El enojo es una emoción primaria y su función es defendernos del peligro o poner límites, es una emoción que surge inteligentemente para protegernos de una amenaza tanto real como imaginaria, queriendo poner límites, teniendo la voluntad de defender nuestros valores, el enojo no debería de significar un problema; el problema en realidad es la reacción que tenemos hacia nuestro enojo, cuando reprimimos o rechazamos el poder que tiene o incluso cuando lo reconocemos pero se niega para complacer a los demás, impresionar o proteger a otros; ahí es cuando se desarrollan problemas debido a que el enojo no se va porque no se reconozca, por el contrario empieza a encontrar maneras creativas de manifestarse. Se tiene un constructo donde el enojarse se ve de una manera no adecuada, tratándose de suprimir, causando irritación en la persona, cuando una persona vive constantemente enojada es porque no puede enojarse con quien realmente debe o debió enojarse, por tanto, se encuentra explotando en ira porque esa emoción debe de salir de alguna manera.

[]...”yo me pongo a pesar como he hecho esto, yo me he sentido culpable e incluso he hecho sentir mal a mis hijos, porque les digo en primera es mi madre, en segunda pues está enferma y algunas veces por ejemplo yo la he regañado, le digo esto no lo debes de hacer por ejemplo ella (su hija) le da cosas de comer, le da café, alimentos que están prohibidos...entonces le digo ya te dije muchas veces que no se debe de hacer y la regaño (a su hija) y entonces yo me siento culpable, uno se encuentra a

*veces en situaciones en donde mejor me meto, cierro mi puerta porque la verdad es dura la presión, porque tengo que fungir diferentes papeles y tú te quedas con la problemática” **Dalia***

*[]...”al hacer esta reflexión de lo que viví me pongo a pensar sí es una pérdida, porque finalmente igual iba a obtener un beneficio en mi salud, ya que el objetivo era controlar los niveles de hiperglicemia que vivía día a día” **Cerezo***

Subcategoría 3.2 Emoción secundaria: Orgullo

*[]... “yo lo primero que hice fue enfocarme a cuidarlo me dieron muchas indicaciones en aquellos entonces siguió una dieta muy rigurosa pura verdura casi cruda semi hervida y fue mucho tiempo porque cuando se le declaró la diabetes y nos dimos cuenta pues fue muy duro, fue mucho, mucho cuidado para mí ha sido mucho cuidado y mucho pues yo pienso que es parte del amor que se tienes hacia la pareja, porque hemos visto muchas partes que nos han preguntado, cuánto tiene de la diabetes y pues ha tenido muchos años y él nunca había tomado medicamento hasta ahorita que ya lo va necesitando después de 20 años de estragos, ahorita ya es cuando toma medicamento y se ha atendido, y lo principal para mí fue cuidarlo, cuidarlo mucho, mucho, mucho no dejarlo que pues que nos dejara porque hay personas que no lo soportan o sobreviven, en el camino se queda, pues ahorita ya casi 21-22 años pues hago que se cuide y lo cuido a veces me cuesta mucho trabajo y lo cuido mucho en respecto a esto o lo otro porque es muy fácil caer en las tentaciones y seguir comiendo todo eso que no podemos comer, para mí en lo particular fue el amor que nos tenemos y que le tengo para que saliera adelante y sus hijos” **Azalea***

Subcategoría 3.3 Tristeza–Miedo.

La tristeza tiene como función elaborar pérdidas, por lo tanto, el inicio de una elaboración de duelo, con ello quedaría bloqueada la función de elaboración de pérdidas. El miedo tiene la función de mostrar cuando los recursos son menores a lo que la situación vivida exige, es decir tiene una función de protección frente a los peligros

*[]...” Más que todo pues es tristeza porque es muy joven, y me da tristeza porque no agarra las cosas como debe de ser, él solamente como que cuando ya se siente muy mal es como cuando reflexiona le dice uno y todo y ya ves que se enoja y todo eso, enojo tristeza muchas cosas encontradas” **Abeto***

*[...]“y pues no sé, a lo mejor tiene que entrar en un hospital que ya no ven y que están ciegos o que están muy mal y ver qué fuerte es eso que lo enfermos están ahí abandonados por sus familiares que no los quieren, y a ver que ya no pueden cuidarlos es muy duro, yo pienso que llegar hasta el final de la vida con calidad de vida y entregar el equipo como nos lo entregan al principio pues es muy difícil pero no imposible, morirte bien y no tener tantas cosas que arrastrar y que arrastrar a tu familia para estar bien. (Llanto) **Azalea***

Subcategoría 3.4 Sufrimiento-Dolor

La primera respuesta ante el conocimiento de una enfermedad mortal de un ser querido es de shock, aturdimiento e incredulidad; se puede en un instante percibir la realidad y presentar una intensa reacción emocional con dolor, rabia y llanto, el cuidador familiar se siente amenazado, asaltado en su unidad y estabilidad, así como para manejar esos sentimientos tan agobiantes, entra en un periodo de *negación* que le permite mantener el control y la estabilidad emocional. Posteriormente aparece la ansiedad, el miedo, los sentimientos de desprotección e inutilidad y de manera especial la *rabia*; todos estos sentimientos y emociones se manifiestan en forma de protestas. Como se puede evidenciar en los siguientes discursos:

*[...]“También fue muy dura, fue diferente, porque con mi esposo nos dimos cuenta poco a poco que bajó de peso y todo, y en mi hijo pues fue diferente porque si no nos hubiéramos dado cuenta, también fui yo la que lo detecté, si nos hubiéramos dado cuenta de que estaba bajando mucho de peso y que tenía muchos síntomas muy extraños y que cambió de plano su aspecto, su apariencia con él hubieran sido las consecuencias de otra manera porque si no se hubiera atendido en el momento en el que se atendió y se hubiera estabilizado, le hubiera dado un coma diabético y a lo mejor hubiera muerto. Ha sido más impactante lo de él porque la de él fue más agresiva. La de mi esposo no fue tan agresiva como la de él, al principio yo estuve mucho tiempo tratando de ayudarlo y convenciéndolo incluso fuimos algunas alternativas, algunos doctores de herbolaria que se practica” **Azalea***

*[...]“lo que a mí me pasaba mucho es que lo visualizaba con cada paciente su futuro y él cómo el terminaría...recuerdo mucho en una ocasión que llegó un paciente con edades similares, incluso su complexión era similar había caído en paro por un coma diabético, ese día sentí que él tenía que ver esto para que comprendiera lo difícil que significa tener diabetes, pero que aunque le platicara como en muchas ocasiones, no me haría caso...que dolía mucho solo de imaginar que eso le pudiera suceder, que todos estábamos muy preocupados ...menos él (lágrimas)” **Cerezo***

Categoría 4: Cambios en la alimentación del cuidador familiar

La diabetes no solo afecta al padeciente de DM debido a que se encuentra en un núcleo familiar, esta se solidariza para acompañar a su ser querido en este proceso. En México, la familia se caracteriza por tener más de una generación conviviendo dentro de un espacio físico y por ello tienden a ser familias extensas, la situación económica marca otro aspecto importante a evaluar, en cuanto el cambio de estilo de alimentación, debido a que se tiende a percibir como una pérdida el dejar de consumir alimentos ricos en azúcares o bien grasas. En esta empatía los familiares tienden a modificar hábitos, en su mayoría el cuidador familiar sigue este régimen para predicar con el ejemplo, incluso lo lleva mejor que el mismo padeciente de DM; sin embargo, el resto de los familiares son más susceptibles a abandonar este plan con la creencia de que ellos no se encuentran enfermos y no tienen que padecer de sinsabores en la comida sino lo necesitan. Como se evidencia en el siguiente discurso.

Subcategoría 4.1 Contención en la alimentación por solidaridad

Esta situación concuerda con otro estudio en el que también hace mención de que los cuidadores familiares asumen acciones de cuidado para canalizar su culpa: compensando al enfermo con más dedicación de tiempo, realizando cosas que le gustaban, comprándoles lo que les apetecía, aunque esto fuese una restricción médica- alimento prohibido- por la salud del enfermo.

*[]...Pues no lo niego, me siento a veces muy cansada y fastidiada (ojos llorosos) por que traer un enfermo de 21-22 años es muy difícil, he tenido que dejar muchas cosas de comer, esto, el otro, aquello, para que no las vea y no las coma, pero me siento bien, yo me siento bien, me satisfecha de hacer algo bueno por él y que este bien...el tratamiento...es muy...no sé qué palabra decir, tiene llevar una secuencia muy muy exacta muy minuciosa, pues algo complicada pero no imposible, pero pues el no quiso llevarla porque hay alternativas muy buenas incluso para que pueda dejar la insulina, pero obvio tiene que llevar una dieta muy... ni un traguito de esto.” **Azalea***

*[]... "al hacer esta reflexión de lo que viví me pongo a pensar sí es una pérdida, porque finalmente igual iba a obtener un beneficio en mi salud, ya que el objetivo era controlar los niveles de hiperglicemia que vivía día a día" **Cerezo***

Subcategoría: 4.2 Preocupación económica

Cardoso (2006) menciona que el tratamiento para la diabetes se diseña sobre una paradoja porque los recursos están al alcance de la persona y, desde una perspectiva lógica, no existe justificación para que el enfermo no haga uso de ellos. El tratamiento para la diabetes debe considerar esta paradoja porque, precisamente, la dificultad principal para el control de esta enfermedad reside en el aprovechamiento de los recursos que son asequibles al enfermo. Como se evidencia en el siguiente discurso.

*[]... "yo sabía que teníamos que tener una dieta si no estricta, pero si con ciertas limitaciones, dónde diferentes factores intervienen uno de ellos el factor económico, porque si no destinas un buen porcentaje de tus ingresos simplemente no podrás cimentar un buen hábito o por lo menos eso creí, pero qué significa una buena dieta no solamente es agregar frutas y verduras como lo pensaríamos, es mucho más que eso, es saber qué porción... era tener la disposición de decir no a la comida como tortas a altas horas de la noche, era el hacerle saber que el dinero me preocupaba porque con sus actos, le descontaban mucho en el trabajo, que yo tenía que conseguir más dinero para pagar deudas, pagar a la persona que me cubría cuando él estaba en urgencias, que eso no estaba bien, que teníamos que cambiar nuestra alimentación pero para eso necesitaba que él cooperará, que no comiera dulces o tomara refrescos que lo descompasarían y volveríamos a un sinfín de vueltas en la misma rutina" **Cerezo***

*[]... "pues hago que se cuide y lo cuido a veces me cuesta mucho trabajo y lo cuido mucho en respecto a esto o lo otro porque es muy fácil caer en las tentaciones y seguir comiendo todo eso que no podemos comer" **Azalea***

Categoría 5. Ganancias en el cuidador familiar

Dentro de la adaptación que tiene el cuidador familiar, se integra una serie de cuidados y especificaciones por realizar para llevar a cabo el cuidado, brindando conceptos de la enfermedad, daños de la misma situándolo en una línea panorámica de los probables desenlaces, siendo ellos responsables del seguimiento del tratamiento médico, consultas, dieta, ejercicios, entre otros; al mismo tiempo haciéndolos conscientes de la enfermedad que está viviendo su familiar, generando una especie de empatía y tomando conciencia de su propia salud; desarrolló las siguientes categorías.

Subcategoría 5.1 Beneficios en el cuidado de su salud

[]...” ahorita ya casi 21-22 años, pues hago que se cuide y lo cuido, a veces me cuesta mucho trabajo y lo cuido mucho en respecto a esto o lo otro porque es muy fácil caer en las tentaciones y seguir comiendo todo eso que no podemos comer” Azalea

[]... “ en una tarde me encontré a una supervisora y me dijo oye muchas felicidades, cuantos meses tienes(apenada) yo solo sonreí y le dije no sé, justo coincidía con que no tenía mi periodo, le dije justo iré a realizarme una prueba...dentro de mí sabía que eso no podía ser cierto pero me hice la prueba...dos días después un amigo y supervisor también, me encontró en la ucir, me dice te puedo hacer una pregunta indiscreta y le dije sí, dime oye estas embarazada, solo sonreí pero sentí que me cayó un balde de agua fría encima, le dije no solo es gordura sonriendo, pero fue hasta en ese momento que me percaté que mi salud estaba muy mal... que por desvelarme de trabajar en dobles turnos eh incluso sin descansos corridos me estaba afectando demasiado, que ni siquiera lo había visualizado, que fue una gran decepción el ver que yo me estaba desgastando y descuidando tremendamente por sostener a una persona que amaba pero que tal pareciera que a él no le importaba, porque sabía que yo iba a estar ahí para él cuidándolo a pesar de que me estuviera destruyendo para sostenerlo...fue cuando decidí que lo que estaba haciendo estaba mal, que no solo por consentir o evitar un problema iba a continuar de esta manera...decidí que iba a cuidar de mí que iba retomar en la medida de lo posible una dieta saludable y evitar cenar fuera, con el pretexto de que estaba cansada, que esa no era yo y que no iba a permitir que me arrasara con él en el paso de su negación de la enfermedad, en sus descuidos, en sus internamientos y quedar en vela por él” Cerezo

Subcategoría 5.2 Aceptación de la enfermedad

[]... las facturas que tienes que pagar por vivir con diabetes pues es normal, pero él a 4 años se ha deteriorado mucho, su aspecto ha cambiado mucho, él no se ha querido cuidar y sí me preocupa pero, es que casi tiene 32 años y yo ya no puedo hacer nada, o sea en ese sentido a lo mejor con mi esposo estaba junto de él y lo cuidaba y lo procuraba, ahorita pues es él, tiene que aprender a cuidarse y a comer cosas que no puede comer y no comerlas, pero no entiende, me duele y me preocupa mucho pero hasta cierto punto he tratado de sobreponerme porque si me dejo caer pues también me va a afectar a mí, le digo y todo, pero necesita él poner los pies en la tierra para empezar a tomar conciencia...yo pienso que llegar hasta el final de la vida con calidad de vida y entregar el equipo como nos lo entregan al principio pues es muy difícil pero no imposible, morirte bien y no tener tantas cosas que arrastrar y que arrastrar a tu familia para estar bien. (Llanto) Azalea

*[]..." a una persona no se le puede modificar algo por imposición tal vez lo realice, pero solo cuando la estés supervisando, por mucho que le expliques las consecuencias por mucho que trates de que esa persona vea el impacto de lo que significa esa enfermedad no lo va a entender, otra frase típica y bien aplicada "uno no escarmienta en cabeza ajena" **Cerezo***

Subcategoría 5.3 Anhelos- Esperanza de lograr el autocuidado del padeciente de Diabetes Mellitus.

Más adelante la familia entra en un periodo de *negociación*, lo que significa mayor aceptación de la enfermedad, pero con la esperanza de que el pronóstico cambie. Sin embargo, con el avance de la enfermedad se inicia una etapa de *depresión* caracterizada por dolor, tristeza, desasosiego, temor, ansiedad, confusión y desesperanza; periodo donde se va fortaleciendo para ajustarse a la tensión emocional y aceptar lo inevitable.

*[]..." No, Yo pienso que el querer es poder y transformarlo y echarle muchas ganas y con eso, se puede yo pienso que esa la mejor medicina, porque a mí, me ha preguntado gente que, qué he hecho para jalar a mi esposo y les he dicho esto mismo y me dicen que pues, para mí me funcionó y fue lo mejor y creo que quien lo quiera practicar, puede hacerlo. **Azalea***

*[] “Creo que ahí sí, creo que me pegó más esa situación porque ah el sí le dio muy duro y la verdad hasta la fecha me he sentido un poco mal porque no se cuida como debe de ser entonces por la juventud y lo que tú quieras ha soportado, a mí me gustaría que se cuide un poco mejor, porque es muy joven... yo creo que cerraríamos un ciclo muy bonito que mi hijo se cuidara más que tuviera más atención para él, porque es muy duro la verdad, es muy duro estar perdiendo la vista después de que tenía yo una vista muy buena, a mí no me gustaría que llegara ese término y que le echara muchas ganas. **Abeto***

VII. CONCLUSIONES

En relación con el objetivo general de esta investigación analizar la percepción de las pérdidas del padeciente y cuidador familiar, se alcanzó; los hallazgos permitieron explorar y analizar el fenómeno, dando respuesta a la pregunta de investigación y el objetivo planteado.

Se concluye que las pérdidas relacionales, intrapersonales, materiales y evolutivas que se suman en la cronicidad de diabetes Mellitus en el binomio que forman el padeciente y el cuidador familiar, implican una lista larga, y se acompaña de emociones negativas en periodos prolongados, ante el cambio de rol, la pérdida de independencia económica, el cambio de alimentación, entre otras, pero el logro de los objetivos de cuidado y limitación de daños en el padeciente y en el cuidador familiar, nutre las emociones positivas de ambos, el punto de partida esta desde la percepción de las primeras noticias, al conocer su diagnóstico, si esta realidad se vive bajo un acompañamiento tanatológico para disminuir la etapa de la negación y el enojo, al saber el cambio en su salud, se modificaría positivamente la percepción de este primer duelo, y de los que vendrán a lo largo de sus vidas con la enfermedad.

El acompañamiento tanatológico o consejería en salud al binomio, favorecería en el padeciente el que asuma el control de su enfermedad e incorpore consciente e inconscientemente las modificaciones en su cotidianidad como parte de sus valores y actitudes sin vivir el enojo y la negación que lo acompaña a lo largo de la cronicidad de la enfermedad, para tener una mejor calidad de vida, y en el cuidador familiar la importancia y comprensión de la atención y cuidados que otorga, en donde no debe asumir la responsabilidad del padeciente, el papel está en el acompañamiento congruente y en equipo en la evolución de la enfermedad.

La importancia de la consejería en salud que proporcione el profesional en Enfermería radica en la comunicación efectiva, que reconoce en el usuario, el papel de protagonista de la adopción de conductas saludables y autocuidado, actuando enfermería como facilitador del proceso de toma de conciencia, decisión y actuación de la persona para poder seguir viviendo y no sobreviviendo.

VIII. APORTACIONES

La salud mental es un área que se tiene que fortalecer dentro de la profesión de enfermería, la tanatología evolucionó en el proceso de duelo dado a la constante separación y el sentimiento de pérdida que atraviesa la historia de cada hombre implicando necesariamente su elaboración, resaltando que ante una enfermedad crónica se vive en constante duelo, abarcando diferentes esferas como lo es la personal e interpersonal afectando principalmente al más allegado, el cuidador familiar, por lo que el acompañamiento tanatológico debe de estar presente ante estas circunstancias por el profesional de enfermería que mantiene un estrecho contacto con el padeciente y su familiar a lo largo de la cronicidad del padecimiento.

El concepto de consejería tanatológica es trabajar con quién vive un duelo, buscar elevar el grado de conciencia con la finalidad de trabajar con la persona, sus cuestiones y descubra su sentido de vida, sentimientos, ideas y prejuicios respecto a pérdidas y la forma de llegar a la aceptación, para participar activamente en la reconstrucción.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial De la Salud (OMS) 2016
2. Villalba Y. Metas para el manejo del paciente diabético. Actualización en Medicina Interna. ACMI 2003; 62-68.
3. Rosenzveig J, Diabetes Mellitus: Guías de manejo. PDR 2002 (Colombia): 5-7.
4. INSTITUTO MEXICANO DE TANATOLOGIA, 2014
5. Tapia DC, Villalobos MR, Ostiguín RM, Cadena JL. Emociones. En: Tapia DC. Inteligencia Emocional y Adolescencia, Estrategias de prevención de conductas de riesgo. México: UNAM FESI; 2017. p 17-31
6. Encuesta Nacional de Nutrición (ENSANUT), 2016 [Internet] Disponible en: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/209093/ENSANUT.pdf>
7. Rosental M, Iudin P. Diccionario Filosófico Marxista. Ediciones Pueblos Unidos, Uruguay; 1946: 241
8. Allport FH. El problema de la percepción, Nueva Visión, Buenos Aires; 1974:81. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf>
9. Vargas ML. Sobre la percepción: Alteridades 1994;4(8):47-53
10. Benítez GL citado por Vargas ML. Sobre el concepto de percepción. Alteridades 1994; 4(8):47-53
11. Abbagnano N. Diccionario de Filosofía. Fondo de cultura 2ed. México; 1986
12. Ligia M. La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. Rev Colomb Psiquiatr. 2007;36(2):332-339
13. Urmenta A. El afrontamiento de la muerte a través de la historia. [Internet]. [Consultado Abr 2018]. Disponible en: <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t169.pdf>
14. Domínguez G. La tanatología y sus campos de aplicación. Horizonte Sanitario. México 2009; 8(2):28-39
15. Veatch MR. (1976). Death, dying and the biological revolution. Yale University Press, New Haven. Vida y muerte de Sócrates. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos13/socrats/socrats.shtml>

16. Vega S. Intervención tanatológica en la Unidad de Cuidados Integrales Avanzados para el Paciente Cardiópata del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. *Rev Mex Enf Cardiol* 2012; 20(1) 35-37
17. Chavarría AM. "Términos básicos de la Tanatología". Asociación Mexicana de Tanatología A.C. T E S I N A. México. 2011; 13-14,71.
18. Cruz L. La estructura de la actitud hacia la atención tanatológica. *Fundamentos en Humanidades*. Argentina. 2010; XI (21): 121-132
19. Pool-Góngora RA, Moreno NE, Ojeda MG, Olvera G, Navarro MD, Padilla N. Labor tanatológica de enfermería en el nivel de frustración de personas con diabetes mellitus tipo 2. *Enf Univ*. México. 2015; 12(4): 188-196
20. Domínguez G. Enfoque filosófico gestalt de la Tanatología. *Horizonte Sanitario*. México. 2011; 10 (1): 21-31
21. Silva ACO, Nardi AE. Terapia cognitivo-comportamental para luto pela morte súbita de cônjuge *Rev Psiq Clín*. 2011;38(5):213-5
22. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2011;13(1):27-46 Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>
23. Bolio, AP. Husserl y la fenomenología trascendental: Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX *Reencuentro*. Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco. México .2012; 65:20-29. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/340/34024824004.pdf>
24. Paredes M. Perception and Attention. A Phenomenological Approximation. Ediciones Universidad de Salamanca: *Rev. filos*. 2012;14:79-92. Disponible en: <http://revistas.usal.es/index.php/0213-3563/article/viewFile/11680/12093>
25. Ferrer JG. Percepción, conciencia de imagen y consideración estética en la fenomenología husserliana. *eidos* 2009; 10: 52-91. Disponible: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=85412262003>
26. Wulf R. Las Raíces históricas de la teoría de la terapia Gestalt. [Internet] Disponible en: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/35086122/Las_Raices_historicas_de_la_teoria_de_la_terapia_Gestalt.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1543793819&Signature=sosMBVZ13WD6ywHycJE4s9khs9w%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DLas_Raices_historicas_de_la_teoria_de_la_.pdf

27. Rodríguez R, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª Ed. Aljibe. 1999;21(4): 64-84

28. Ullin P, Robinson E, Tolley E. Investigación aplicada en la salud pública. Métodos cualitativos. El lenguaje y la lógica de la investigación cualitativa. Washinton D.C.: publicación científica técnica.2006; 17-23

29. Ray M. La riqueza de la fenomenología preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En morse J. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa, primera edición. Antoquia, Colombia: Universidad de Antoquia; 2003: 139-157

30. Flick U. introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Montara Paideia; 2007 p 89-109

31. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, *et al.* La entrevista, recurso flexible y dinamico. Investigación educ. médica [revista en la internet]. 2013; 2(7):162-167. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.phpscript=sci_arttext&pid=S20075057202300030009&lng=es

32. Taylor J, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativa de investigación. La búsqueda de significados. Barcelona: Paidós Ibérica; 1987: 17-23

33. Martínez M. la investigación cualitativa etnográfica en educación. México: Trillas; 1998 p 65-68

34. Miles M, Huberman A, Saldaña J, Chapter E. Ethical Issues in Analysis. In: Miles M, Huberman A. Qualytative data analysis: an expanded sourcebook. 3ed Thousand, CA: sage 2014: 107-255 Disponible en: <http://www.theculturelab.umd.edu/uploads/1/4/2/2/14225661/miles-huberman-saldana-designing-matrix-and-network-displays.pdf>

35. Ley general de salud. Título segundo. De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. [Internet] capítulo I. Disponible en: <http://bit.ly/1SBpqPT>

36. Informe Belmont Principios y guias éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental. National Institues of Health. [Internet] Disponible en: <http://bit.ly/1CW1hs7>

37. Morse J. The significance of saturation. *Qual Health Res*; 1995;; 5(2):147-149.
Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/104973239500500201>
38. Diaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, *et al.* La entrevista, recurso flexible y dinamico. *Investigación educ. médica [revista en la internet]*. 2013; 2(7):162-167. Disponible en:http://www.scielo.org.mx/scielo.phpscript=sci_arttext&pid=S2007-50572023000300009&Ing=es
39. Martínez CF. Enfermedad y padecer. Ciencia y humanismo en la práctica médica *An Med Asoc Med Hosp ABC* 2002; 47 (2): 112-117
40. Cardoso MA, Zarco A, Aburto IA, Rodríguez MA. Paciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a las enfermedades crónicas. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM* 2014: 32-42
41. Seguin CA. La enfermedad, el enfermo y el médico. Madrid. Ediciones Pirámide, 1982.
42. Etsuko Maeyama, Masako Kawa, Auki Shirai, Mitsunori Miyashita, Keiko Kazuma, Takeshi Okabe. Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer terminal en su casa en Japón. *Palliative & Supportive Care* 2007; 5(4): 389-95.
43. Pérez A. (2013). *Lectura y escritura Académica I*. Universidad de Azuay
44. Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española (2014) <<perdido.da>> *Diccionario de la lengua española*, 23ª edición, Madrid. Consultado el 18 de septiembre de 2019.
45. Nomen L. El duelo y la muerte. El tratamiento de la pérdida. Ediciones pirámide 2007; Madrid, España. p 19
46. Tizón JL. Pérdida, pena, duelo. *Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paídos y fundación Vidal i Barraquer, 2004.
47. Pinzón, C. Elaboración de duelo en la pérdida simbólica: el caso de la dignidad. *Revista de Psicología GEPU*. 2010; 1 (2), 129 - 173.

48. Horowitz, M J. y Cols. Phathological grief and the activation of latent selfimages. En American Journal of Psychiatry, 1980; 137, pp. 113-126
49. Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paídos;1997
50. Kübler- Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 4ª ed. Barcelona: Grijalbo;1994
51. Ledón Llanes Loraine. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. Rev Cubana Endocrinol [Internet]. 2012 Abr[citado 2019 Oct 17]; 23(1):76-97. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sciarttext&pid=S156129532012000100007&lng=es>.
52. Ledón L, Chirinos J, Hernández JA, Fabrè B, Mendoza M. El precio de la transformación: reflexiones desde la experiencia de personas viviendo con endocrinopatías. Rev Cubana Endocrinol [serie en internet]. 2004 [citado 9 de enero de 2007];15(3). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/end/vol15_3_04/endsu304.htm
53. Kübler Ross E. Una luz que se apaga. Macmillan Publishing Co. 1985
54. Vivas M, Gallegos D y González B. Educar con emociones (2da ed). Mérida, Venezuela: Producciones Editoriales, CA;2007
55. Vigostky, L.S. Psicología del arte. Paídos,Barcelona;2006,29-80
56. Vazquez G. Enriquez MR. Una aproximación sociocultural a las formas de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en Guadalajara, Jalisco. Desacatos, 2012. 39; 57-72
57. Ramírez-Girón, N.; Cortés-Barragán, B.; Galicia-Aguilar, R.M. Continuidad del cuidado: adulto mayor con diabetes tipo 2 y su cuidador. Rev. Enfermería Universitaria, México, 2016. 13;61-68.
58. Cuevas-Cancino, J.J., Moreno-Pérez, N.E., Jiménez-González, M.J., Padilla-Raygoza, N., Pérez-Zamora, I., & Flores-Padilla, L.. (2019). Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol de cuidador familiar del adulto mayor. *Enfermería universitaria*, 16(4), 390-401. Epub 16 de abril de 2020. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.585>

CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA



“Percepción de las pérdidas del padeciente de diabetes y su cuidador familiar.”

Antecedentes y Objetivo

La consejería tanatológica se asocia con el proceso de duelos que una persona vive ante una pérdida significativa, esta labor es a través de la relación interpersonal. El objetivo es analizar la percepción de las pérdidas del padeciente de diabetes mellitus y su cuidador familiar en la cronicidad de la enfermedad.

Riesgos

No existe ningún riesgo agregado para la salud

Beneficios

Los hallazgos de este estudio pueden sustentar estrategias para fortalecer la consejería tanatológica en el padeciente de Diabetes Mellitus y su cuidador primario, favoreciendo al gremio con objetivos en común

Confidencialidad

Toda la información obtenida es estrictamente confidencial. Por lo que sólo se le proporcionara a la participante.

Preguntas

Toda duda que tenga durante el tiempo que dura la investigación la podrá consultar con la investigadora.

Derecho a rehusar

La aceptación para participar en este estudio es enteramente voluntaria. Por lo que si decide no hacerlo no le afectará.

Consentimiento

Consiento en participar en el estudio. He recibido una copia y he tenido la oportunidad de leerlo.

Nombre y firma del participante _____

Nombre y firma del investigador _____

Nombre y firma de testigo _____



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA



Primero presentarse y explicar de qué tratará esta investigación, hacerle saber que existe un consentimiento informado que es flexible si decide abandonar dicha investigación, que esta es sin fines de lucro y solo es para el crecimiento de la ciencia

PREGUNTAS PARA EL PADECIENTE DE DIABETES MELLITUS

¿Cuánto tiempo tienes viviendo con Diabetes Mellitus?

¿Cómo lo describirías?

¿Qué es para ti tener diabetes Mellitus?

¿Cómo te sentiste cuando te dieron el diagnóstico?

¿Cambio la manera en la que llevabas tú vida?

PREGUNTAS PARA EL CUIDADOR FAMILIAR

¿Cómo ha sido la experiencia con tu familiar que vive con diabetes Mellitus?

¿Qué es para ti tener diabetes Mellitus?

¿Cómo te sentiste cuando te enteraste de que tu familiar era una persona con diabetes?

¿Cambio la manera en la que llevabas tú vida?